

DES ÉCHELLES POUR PRENDRE SOIN

Cailloux pour sentiers fragiles



Sous la direction d'Isabelle Dagneaux et Marie-Pierre Vercruysse

**DES ÉCHELLES POUR PRENDRE SOIN
CAILLOUX POUR SENTIERS FRAGILES**

DES ÉCHELLES POUR PRENDRE SOIN CAILLOUX POUR SENTIERS FRAGILES

Isabelle Dagneaux

Jean-Marie Degryse

Luc Perino

Natalie Rigaux

Christian Swine

Carl Vanwelde

Bernard Vercruyse

UCL PRESSES
UNIVERSITAIRES
 DE LOUVAIN

© Presses universitaires de Louvain, 2009

Dépôt légal : D/2009/9964/10

ISBN : 978-2-87463-150-4

Imprimé en Belgique

Tous droits de reproduction, d'adaptation ou de traduction, par quelque procédé que ce soit, réservés pour tous pays, sauf autorisation de l'éditeur ou de ses ayants droit.

Malgré tous nos soins, nous n'avons pu retrouver tous les ayants droit concernés par la reproduction de l'une ou l'autre photographie ou illustration reprise dans la présente publication. Nous invitons ces personnes à se manifester auprès de l'éditeur.

Couverture : Marie-Hélène Grégoire

Photos : Christiane de Mey

Diffusion : www.i6doc.com, l'édition universitaire en ligne

Sur commande en librairie ou à

Diffusion universitaire CIACO

Grand-Rue, 2/14

1348 Louvain-la-Neuve, Belgique

Tél. 32 10 47 33 78

Fax 32 10 45 73 50

duc@ciaco.com

Remerciements

Cet ouvrage doit son existence à la collaboration de chacun des auteurs, mais également au travail rédactionnel de Marie-Pierre Vercruysse, au soutien attentif de Carl Vanwelde. Qu'ils en soient remerciés chaleureusement ! Merci à Marie-Hélène Grégoire pour la conception graphique. Les photos et la poésie aiguisent notre regard sur la réalité : merci à Christiane de Mey pour le partage de ses trésors.

Isabelle Dagneaux

Préface

À échelle humaine

Je ne connais guère plus belle expression pour caractériser ce qui est vrai, ce qui est bon, ce qui est utile que celle-ci. Quand le terme « échelle » se conjugue au mot « humain », on définit ce que le monde porte de meilleur : une médecine, un pouvoir, une usine, une ville à échelle humaine constituent autant de rêves qui ont l'immense mérite d'être aisément accessibles. Des rêves d'escaliers : les échelles possèdent en effet ce privilège d'être simultanément instruments de mesure et passage obligé pour monter vers le large ou regagner la terre ferme. Cette double signification transcende cet ouvrage, illustré de superbe manière pour en renforcer le message : si la fragilité nécessite des instruments de mesure, c'est pour mieux la protéger. On n'assure bien que ce que l'on connaît.

Carl Vanwelde

« Monter », « gagner en puissance », c'est, paraît-il, « ce que veut la vie » : du Zarathoustra de Nietzsche aux idoles muettes de la Science et de la Technique, nous ne manquons pas de figures propres à nous en persuader. La descente n'est-elle pas toutefois, autant que la montée, la pente naturelle de la vie? Et ne voyons-nous pas, sur cette pente, croître indéfiniment notre impuissance? Ces questions sont appelées par Montaigne, par l'expérience de la vieillesse.

Jérôme Porée, *Il y a tant de défauts en la vieillesse, tant d'impuissance*
(Montaigne)



Introduction

Christian Swine

Sens et utilité des échelles

Rien de plus difficile et de plus complexe que de mesurer l'humain. Comment mesurer et évaluer ce qui ne se réduit pas à un chiffre ou un score ?

Malgré cette insurmontable difficulté, les sciences humaines ont relevé le défi d'utiliser les instruments des sciences exactes en mesurant, en évaluant, en classant, en comparant des moyennes. Il y a une sorte d'attrait pour la mesure, un besoin de savoir. Dans le domaine de la recherche, les mesures et les évaluations ont été nécessaires pour comprendre et expliquer des phénomènes propres à l'être humain et aux populations. La mesure sert aussi à comparer des situations entre elles ou des personnes entre elles, ou la même personne dans des situations différentes.

Pour passer de la mesure à l'évaluation, il y a un nouvel élément : la référence à une norme ou à un standard. Mais qu'est la norme dans le domaine des sciences humaines, et existe-t-il des normes lorsqu'il s'agit d'individus âgés, voire très âgés et fragiles ?

Dans le domaine de l'évaluation des patients âgés fragiles, la norme est l'indépendance, terme plus approprié que le terme « autonomie » qui induit des confusions. Cette norme d'indépendance met nécessairement l'accent sur son contraire, la dépendance, et donc tous les aspects négatifs qui s'expriment en termes de déficits, de pertes, de limitations, ou de restrictions.

Les nouveaux modèles à la base de la classification internationale du fonctionnement et du handicap de l'OMS insistent sur les compétences autant que sur les déficits. Ce modèle, beaucoup plus systémique, met en relation l'ensemble des facteurs complexes qui déterminent le fonctionnement et les activités de la personne. Parmi ces déterminants complexes, les facteurs contextuels, l'environnement (ex : offre locale de soins à domicile) et les caractéristiques de la personne (ex : niveau d'éducation), prennent une place importante dans les interactions entre santé, maladies et fonctionnement de la personne. Ce modèle est satisfaisant pour expliquer la santé d'une personne âgée, dans la mesure où avec

l'avance en âge et le statut de personne âgée, les facteurs contextuels jouent un rôle croissant tant comme facilitateurs (ex : revenus) que comme obstacles (ex : logement non adapté). Ce regard sur la compétence est essentiel pour servir de levier à la réadaptation et pour accompagner la récupération en mobilisant les ressources propres de la personne à laquelle on n'impose pas un schéma d'assistance prédéterminé.

Que mesure-t-on pour évaluer l'indépendance ? Mesure-t-on ce que la personne devrait pouvoir faire du point de vue de l'évaluateur ou observe-t-on ce que la personne réalise d'elle-même de manière autonome (parce qu'elle l'a décidé ainsi) ? C'est toute la différence entre la capacité (ce que la personne fait dans un environnement artificiel et avec stimulation) et la performance (ce que la personne réalise réellement et habituellement à sa manière).

Dans le domaine des soins gériatriques, ce sont évidemment les performances qui sont analysées pour calibrer l'assistance et les aides à la vie journalière.

Les mesures et les évaluations en référence à une norme comportent de nombreux *caveat*. Elles sont bien incapables d'abord de rendre compte de la diversité et de la complexité des situations et des histoires de vie. Sans doute la mesure et l'évaluation donnent-elles l'illusion d'une maîtrise sur des situations complexes dans un environnement mobile, et ce sentiment de maîtrise risque d'être renforcé par la capacité des évaluations à prédire l'évolution (évaluation des risques), et donc le sentiment d'une maîtrise sur la situation non seulement actuelle, mais aussi la situation à venir.

Dans la pratique clinique auprès des personnes âgées, l'utilisation des mesures et des échelles d'évaluation réside dans la nécessité d'un langage commun sur la situation d'une personne donnée. Ce langage commun facilite le travail interdisciplinaire dans un contexte donné, celui du domicile, de la maison de repos ou de l'hôpital, et permet la communication d'un lieu à l'autre lorsque la personne transite d'un contexte de soins à l'autre. Les professionnels en gériatrie reconnaissent l'utilité des échelles, leur efficacité et leur rapidité pour la description de la situation d'une personne à un moment donné par différents professionnels, et pour le domaine qu'ils explorent. La mise en commun interdisciplinaire de ces différents regards permet d'avoir une vue synthétique sur une situation et d'élaborer avec la personne un projet qui tienne compte à la fois de ses compétences, de ses zones de fragilité et de ses possibilités propres.

L'interdépendance qui nous lie dans la société humaine doit-elle être appelée indépendance pour les uns et dépendance pour les autres ? Ne s'agit-il pas

d'interactions entre individus qui sont dépendants les uns des autres, les professionnels pour exercer leur métier et gagner leur vie, les personnes en demande de soins pour recevoir de ces derniers l'assistance dans les domaines où ils demandent à être aidés ? La mesure et l'évaluation permettent alors d'ajuster et d'opérationnaliser cette relation.

*L'homme s'endort.
Nombreuses fois
Nombre de fois
L'homme s'endort
Son corps l'éveille
Puis une fois
Rien qu'une fois
L'homme s'endort
Et perd son Corps.*

René Char



Échelles et paysages de vie

Carl Vanwelde

Comme le menuisier emporte son mètre pliant, son équerre et son trusquin, le généraliste a lui aussi des échelles plein la trousse, mesurant au quotidien le déclin, la fragilité, l'angoisse mieux qu'aucun questionnaire. Habitué au cadre d'existence familial de ses patients à leur domicile, toute modification fut-elle minime devient instantanément instrument de mesure pour celui qui rend visite à un malade mensuellement durant de longues années. Un calendrier journalier non actualisé, une litière à chats négligée, un lit resté défait évoquent mieux le lâcher-prise qu'aucune liste à cocher. Tel vieux atteint par une frilosité rédhibitoire ajoute une couche de vêtement par année d'existence, tel autre un oreiller à chaque accentuation de sa dyspnée nocturne, un troisième vous révélera qu'il montait chaque semaine de sa cave six bouteilles d'eau minérale, puis quatre, puis deux et qu'actuellement il boit l'eau du robinet car les escaliers lui pèsent. Embrassant l'état des lieux d'un seul regard, le médecin de famille mesure avec précision l'état du vieux avant même qu'il n'ait posé son stéthoscope sur sa poitrine : l'essentiel gît dans des détails infimes qu'il connaît mieux que personne. Le dernier journal sur la table date d'un an, la pendule s'est arrêtée le mois passé sans avoir été remontée, vous retrouvez intact au pli du coude le pansement du prélèvement de sang de votre précédent passage : l'environnement du patient âgé signale de lui-même les étapes des renoncements successifs, autorisant un datage précis du déclin qu'il objective.

De la fiche bristol au signe de l'agenda

Grande, comme par exemple la Geriatric Depression Scale (GDS-30), moyenne comme son équivalent réduit à 15 items la GDS-15, petite comme sa version à 4 items utilisée largement en médecine générale (GDS-4) : grande échelle, petite échelle, la taille n'a rien à y faire, tout est échelle pour qui sait observer. Si une nécessaire standardisation et la transformation d'observations en résultats numériques s'avèrent essentielles pour les études et les observations objectives, l'utilisation d'outils issus du paysage de vie des patients, taillés sur mesure car utilisés quotidiennement, peut rendre de fieffés services.

Un patient méticuleux notait mensuellement ses plaintes sur des fiches en carton soigneusement triées. Les années se succèdent, le bic remplace le stylo, puis le crayon, les cartons se voient récupérés, la liste des pathologies s'allonge et devient brouillonne, les ratures apparaissent, ensuite les taches. Trois mois avant sa fin il présente un bristol en tout point semblable à celui du mois précédent : c'est le même, car dit-il « absolument rien ne s'est amélioré au contraire ». On peut sourire, mais cette « échelle de la fiche-bristol » vaut bien des protocoles d'investigations biologiques ou d'imagerie. Elle est à rapprocher du « signe de l'agenda » que Nadine Trintignant¹ avait observé avec finesse chez son frère, atteint d'une démence d'Alzheimer, en découvrant après son décès le minuscule carnet où il notait ses activités quotidiennes. Une multitude de mots et de courtes notes, biffées, soulignées, fléchées comme pour ficeler les souvenirs qui s'évadent. Une page où sont écrits, l'un au-dessous de l'autre : dirigeant et dirigeant. Les deux sont barrés. Le nom de la rue où on habite, le numéro de code et la mention « escalier gauche, dernier étage ». Ici aussi, ce symptôme de l'agenda remplace dans certains cas bien des examens complémentaires.

Ces observations minimales affinent le regard clinique, ou parfois l'alertent. Telle patiente, atteinte de rétinopathie pigmentaire, ne note le recul progressif de sa vision qu'en parcourant rétrospectivement ses journaux de notes personnelles. L'écriture en a été modifiée insensiblement en l'espace de dix ans, s'est redressée, arrondie, élargie, épaissie par le choix d'instruments aux plumes de plus en plus grosses. Elle écrit actuellement avec des feutres, mais le diagnostic a été posé depuis. Quand elle consulte aujourd'hui, l'évolution du handicap se mesure par d'autres signes tout aussi évocateurs, mais plus pathognomoniques : le port de lunettes sombres, l'adoption de la canne blanche, d'un chien d'aveugle, et finalement la nécessité permanente d'un compagnon humain pour chaque sortie. Il n'empêche que le signe mineur de l'écriture représenta le tout premier symptôme extérieur de l'affection, observable par n'importe qui pour autant qu'il puisse en discriminer l'évolution temporelle : toute échelle d'évaluation est avant tout chronologique.

L'âge, une échelle en soi

Chaque histoire humaine est individuelle, et plutôt que de parler de vieillesse, il faudrait parler des vieillesse². Loin d'être un continent uniforme, la vieillesse consiste au contraire en une expérience non homogène qui dépend fortement des diverses ressources économiques, culturelles, familiales, personnelles avec lesquelles les personnes âgées l'abordent, et dont la qualité est étroitement liée à

¹ Nadine Trintignant, *Ton chapeau au vestiaire*, Fayard, 1997

² Jean-Michel Dumay, *Construire sa vieillesse*, Le Monde 13.07.08

l'état de santé objectif ou estimé. L'attention apportée à son hygiène de vie, à maintenir une activité physique performante, au cérémonial des repas est un héritage dont les racines remontent dans la nuit des temps mais qui reste très individuel. Telle patiente, mélomane, abonnée fidèle aux Concours Reine Elisabeth, fut surprise un jour par son généraliste lors de son dîner pris en tête-à-tête avec elle-même. Chandelles, serviette amidonnée, champagne au frais, entrée, couverts en argent, rien ne manquait à la fête. Interrogée sur la nature de ce qu'elle honorait de la sorte, elle répondit sans marquer d'hésitation : moi-même, reconnaissant implicitement que ce cérémonial était quotidien et qu'elle le valait bien. La question traditionnelle du médecin de famille clôturant son anamnèse par « qu'avez-vous mangé ce midi ? » vaut son pesant d'or pour évaluer le recul de l'attention qu'une personne porte à elle-même, mais nécessite une pondération individualisée aux habitudes héritées de l'histoire personnelle ou familiale.

Dans *Vive les vieux*, Serge Guérin³ abonde en estimant que le poids des parcours biographiques est au moins aussi important que les origines sociales. Le rapport à la famille, la situation de couple et la présence, ou non, d'enfants au domicile structurent, selon lui, très fortement la vie des seniors. Comme le pensait le sociologue Maurice Halbwachs, l'âge n'est pas une donnée naturelle en soi, mais le premier des instruments de mesure, structurant la société en groupes ayant une certaine épaisseur sociale. Guérin, encore lui, en a dressé un paysage à trois voies. Une large partie des plus de 50 ans ne se reconnaissent plus dans la figure traditionnelle du senior qui avec l'âge tend à se mettre à l'écart de la société : ce sont les *boomers bohèmes* (BooBos), qui disposent de temps, d'argent et d'un bon capital santé, issus du baby-boom ayant inventé la révolution juvénile permanente. Les seniors traditionnels (SeTra), dépassant légèrement les 60 ans et sont plus conservateurs, souhaitant récolter les fruits des efforts fournis. Les seniors fragilisés (SeFra), qui ont plus de 65 ans et sont en perte d'autonomie physique, mentale ou sociale, constituent le gros de la troupe, en nombre croissant vu l'espérance de vie accrue.

Cette classification possède toutefois ses faiblesses, car elle ne tient une fois de plus pas compte de l'individualisation extrême des situations rencontrées : les patients âgés actuels se comportent moins en fonction de leur âge qu'en vertu de leur style de vie et de leurs contraintes quotidiennes. Ainsi un sexagénaire actif ayant un enfant scolarisé à l'école primaire aura plus de points communs avec un trentenaire dans la même situation qu'avec un retraité n'ayant plus d'enfants sous son toit⁴. Tout se

³ Serge Guérin, *Vive les vieux !* Michalon, 2008, EAN13 : 9782841864249

⁴ Serge Guérin, *Vive les vieux !* Michalon, 2008, EAN13 : 9782841864249

passé comme si chacun se construisait aujourd'hui un rapport autonomisé avec l'âge, tantôt jeune, tantôt vieux, selon les moments sociaux. La vieillesse ne serait plus tout à fait « ce monde inconnu qui ne concerne que les autres », comme disait Simone de Beauvoir⁵, mais une échelle individualisée que l'on porte en soi et sur laquelle chacun se situe différemment au gré des situations et circonstances.

Évaluer le cinquième risque

Approchant du terme de l'existence, comment objectiver en tant que médecin de famille les paramètres qui rendent précaire le maintien à domicile et les facteurs de perte d'autonomie de la personne très âgée ? La question n'est guère anodine : sur le plan démographique, l'augmentation de leur nombre – un quadruplement des plus de 85 ans est attendu d'ici à 2040⁶ – nécessite de poser la question du financement public de la grande fragilité. Dans le jargon des spécialistes, on parle de création du cinquième risque, au sens où il viendrait en complément des assurances sociales existantes comme le chômage ou la sécurité sociale. Un des marqueurs les plus fidèles de la vulnérabilité peut être constitué par l'isolement social ou la solitude. Luc Périno remarquait avec humour dans une chronique de la revue *Médecine*⁷ que tout test d'adaptation aux activités quotidiennes (ADL, Activités de la vie quotidienne, de Katz, et IADL Activités instrumentales de la vie quotidienne, de Lawton) devrait être réalisé non pas de manière individuelle mais par couple, et qu'au-delà d'un score satisfaisant le couple pourrait être laissé en autonomie. La réflexion pourrait se voir élargie d'ailleurs à certaines personnes très âgées sans famille, entourées par un réseau de proximité et de solidarité réduisant considérablement le risque d'accident majeur. Le plus fiable des instruments d'évaluation est fourni ici par le carnet d'adresse et la liste des personnes référentes à prévenir en cas d'accident, qui valent parfois tous les services sociaux. La voir se réduire au fil des mois et des passages du généraliste n'est jamais bon signe, et constitue un indicateur majeur de perte d'autonomie dont les causes peuvent être les troubles de caractère, la suspicion, l'absence d'hygiène, le radotage liés à une démence, mais aussi les chutes, les appels nocturnes ou les incidents dramatiques se répétant qui apeurent l'entourage. Une liste de renouvellement de prescription de médicaments chroniques qui s'amenuise n'est pas un signe favorable, témoignant d'une compliance thérapeutique altérée. Les appels au médecin se répétant, ou pire s'espaçant, l'apparition d'odeurs alimentaires suspectes à l'ouverture du frigo, une chaleur excessive ou une froideur glaciale dans l'appartement, des animaux domestiques négligés, peuvent constituer autant de critères indirects non médicaux

⁵ Simone de Beauvoir, *La vieillesse*, Paris, Gallimard, 1970

⁶ Serge Guérin, www.perspectivesenior.com, blog, chronique du lundi 25 février 2008

⁷ Luc Périno, *Test mental*, dans *Médecine*, Octobre 2006, p. 384

mais fiables alertant le généraliste de la nécessité prochaine d'une institutionnalisation.

Des échelles pour grandir

Paradoxalement, si personne ne choisit d'avoir besoin de l'autre et de perdre une part de son autonomie, cette perte constitue une occasion inespérée pour les proches de révéler leurs qualités humaines d'affection, de sens des responsabilités et de dépassement de soi-même au bénéfice d'une plus grande solidarité. La vulnérabilité créée de l'humanité, et chacun de nous peut être au terme de son existence l'occasion de rendre l'autre meilleur en se révélant à lui-même. Accepter avec humilité cette déchéance du corps et de l'esprit est inscrit dans notre nature humaine et tenter d'y échapper à tout prix en invoquant la charge représentée pour les autres ou une prétendue dignité humaine équivaut à refuser aux autres la possibilité même de révéler leur humanité. Les liens du dernier moment sont parfois les plus intenses.

En visite buissonnière

Marie-Jeanne

Durant quinze ans, je terminais par Marie-Jeanne. La dernière visite du dernier samedi du mois me voyait gravir les trois étages menant à son modeste trois-pièces mansardé où m'attendait la plus délicieuse des hôtes. La mesure de pression artérielle et l'examen des principaux systèmes ne prenaient guère plus d'une dizaine de minutes chez une patiente âgée, arthritique et saine. La prescription des quelques médicaments inévitables pour atteindre la huitième décennie requérait cinq minutes supplémentaires, ainsi que quelques conseils de vie saine appliqués bien avant que je sois né. Elle me payait un minimum, et le reste en nature sous forme d'un toast préparé avec amour, d'un bol de potage et d'une friandise pour les enfants.

Les années s'égrènent et Marie-Jeanne devient oublieuse. Le lit est refait de manière approximative, le plafonnier demeure fréquemment allumé pour m'accueillir alors qu'un soleil généreux inonde la pièce. La soupe surît de manière imperceptible, le toast ramollit. Les prescriptions s'accumulent dans le presse-papiers, la nourriture du chat prend une couleur peu engageante. L'accueil reste aussi chaleureux que par le passé, mais elle pleure et rit plus que de coutume. Un jour, j'éprouve quelques difficultés à avaler la collation avariée et le potage peu ragoûtant qu'elle me présente. Elle ne s'en aperçoit guère. On la retrouve morte à l'aube, au lit, le chat à ses pieds. Je constate le décès. Dernière visite.

Zénon

*Il ne suffit pas d'ouvrir les yeux pour voir,
il faut que ces yeux interrogent.*

Jean Louis Chrétien. *L'appel et la réponse*



Mesurer pour évaluer ?

Jan Degryse

Introduction

Évaluer signifie mesurer et juger, rassembler une série de données de façon la plus précise et interpréter ensuite les résultats dans un contexte. Il s'agit donc d'un processus bidimensionnel : dans un premier temps, on cherche à rassembler des données fiables de la façon la plus précise, la plus « objective ». Dans un deuxième temps, les indices obtenus ou les valeurs numériques se voient attribuer une signification, c'est-à-dire sont interprétés dans un contexte.

Il arrive que cette deuxième étape d'interprétation soit court-circuitée, obtenant une signification opérationnelle immédiate. Un exemple classique et historique est l'indice développé par Virginia Apgar (1), utilisable immédiatement comme indicateur objectif pour une prise en charge adéquate du nouveau-né.

Il existe différents types de mesures : des mesures biologiques, des mesures physiologiques, des questionnaires, des tests psychologiques, etc.

Les échelles d'évaluation sont différentes des tests. En effet, les tests représentent une situation standardisée expérimentale qui sert de stimulus à une réaction ou un comportement. Ce comportement est évalué par comparaison statistique à celui d'autres individus placés dans la même situation, permettant de classer le sujet examiné soit quantitativement, soit typologiquement (exemple : le test de Tinetti). Les échelles d'évaluation, par contre, cherchent à apprécier le comportement du sujet dans une situation semi-standardisée (un entretien, une observation simple ou répétée). De l'observation va découler un jugement quant à la présence, à l'intensité des comportements et/ou à la fréquence des symptômes relevés par l'observateur (exemple : l'IADL de Lawton).

Les échelles d'évaluation représentent donc plus un « état de la question » que des tests. Une échelle peut être remplie par un ou plusieurs observateurs. Dans ce cas, il s'agit d'échelles d'hétéro-évaluation qui s'opposent aux échelles d'auto-évaluation qui sont, elles, remplies par le sujet lui-même.

Quelques notions de métrologie

La construction, puis la validation, d'une échelle nécessite de grands efforts. Leur développement s'effectue le plus souvent en plusieurs étapes successives permettant d'améliorer progressivement les qualités métrologiques de l'instrument de départ. Les trois qualités fondamentales d'une échelle d'évaluation sont la validité, la reproductibilité et la structure factorielle. Elles sont appréciées au cours d'études sur des populations souffrant d'une pathologie ou d'une affection en les comparant à des groupes témoins et en répétant les mesures dans le temps.

La validité

Une échelle est dite valide si elle mesure correctement le phénomène qu'elle est censée mesurer. Ce concept très général se décompose en différentes facettes. Il existe en effet plusieurs formes de validité, leur regroupement variant selon l'approche méthodologique utilisée.

Validité de contenu (content validity)

Elle résulte de l'appréciation par des juges compétents qui étudient chaque item dans l'échelle afin de voir s'il explore au moins une dimension du phénomène mesuré. Ceci nécessite donc d'avoir établi au préalable la liste des dimensions importantes du phénomène. Par exemple, la validité de contenu d'une échelle visant à « mesurer » l'évolution d'un syndrome dépressif majeur peut être considérée comme satisfaisante si certains items investiguent la dimension idéique et d'autre la dimension motrice ou somatique de la dépression.

Validité apparente (face validity)

Pour l'évaluer, des juges compétents se prononcent sur sa valeur apparente après avoir inspecté l'instrument ; elle leur semble satisfaisante ou non. La *face validity* résulte donc d'un jugement subjectif, fonction de l'observateur, prenant en compte les aspects visibles et « reconnaissables » de l'échelle : longueur, libellé des items, modalités de réponse, etc.

Notons que la validité apparente et la validité de contenu résultent toutes deux du jugement subjectif par un panel de juges. C'est pourquoi certains auteurs réunissent ces deux types de validité en une seule entité commune.

Validité de critère (criterion validity)

Pour mesurer cette validité, un critère extérieur à l'échelle, évaluant le même phénomène, est pris comme référence ou *gold standard*. Un nombre suffisant de sujets sont alors évalués à la fois par l'échelle et le critère de référence, et l'on mesure l'intensité du lien statistique existant entre les deux évaluations. Le *gold*

standard peut être l'opinion d'un ou de plusieurs experts ou bien le score obtenu à une autre échelle considérée par toute la communauté scientifique comme une référence indiscutable.

Validité théorique (construct validity)

La validité de *construct* s'établit progressivement par l'accumulation des données concernant la validité convergente et la validité discriminante. La validité convergente peut se définir comme la recherche de corrélation entre deux outils évaluant le même *construct*. La validité discriminante peut se définir comme l'absence de corrélation entre deux outils appartenant théoriquement à des *constructs* différents. De nombreux outils d'évaluation sont construits pour mesurer des traits hypothétiques (ou *constructs*) telles que par exemple la dépression ou l'autonomie. Ces *constructs* permettent de comprendre et d'expliquer les différences dans le comportement des individus.

Validité factorielle

L'analyse factorielle est une méthode pour construire des questionnaires homogènes et unifactoriels. Selon les auteurs, elle est classée dans la fidélité ou la validité. Cette approche révèle la structure des items et permet de les regrouper en sous-ensembles. Ces regroupements d'items représentent des facteurs dont le nom est donné par les items regroupés. Les facteurs représentent des dimensions fondamentales sous-jacentes à la symptomatologie. La stabilité factorielle doit être établie à travers différents groupes de sujets.

La fidélité

La fidélité inter-juges

Deux observateurs cotent de manière indépendante N sujets au même moment en utilisant la même échelle. À partir de ces cotations, on mesure l'accord observé entre les deux juges. La fidélité inter-juges est donc représentée par la corrélation (ou le coefficient Kappa) obtenue par plusieurs observateurs avec le même instrument et en cotant les mêmes patients.

La stabilité temporelle ou la fidélité test-retest

Toutes les conditions externes étant égales, la répétition d'une mesure doit donner le même résultat. La fidélité test-retest consiste à répéter l'évaluation sur les mêmes sujets mais à des temps différents sans qu'aucune procédure thérapeutique ne soit intervenue. La stabilité du questionnaire sera d'autant plus grande que le coefficient de corrélation est élevé.

La consistance interne ou l'homogénéité

Elle correspond à une corrélation des différents items entre eux ainsi qu'à une corrélation avec la note totale. Différentes techniques peuvent être utilisées. On peut utiliser la corrélation entre les items pairs d'une part et les items impairs d'autre part pour juger de la consistance interne (*split half reliability*). Très souvent le coefficient alpha de Cronbach sera calculé. Cet indice (qui varie entre 0 et 1) permet de vérifier que les différents items mesurent bien la même chose.

La sensibilité

La sensibilité se définit comme la finesse discriminative de l'outil d'évaluation. La sensibilité *inter-individuelle* représente la capacité de l'instrument à discriminer des individus différents. La sensibilité *intra-individuelle* est la capacité de l'instrument à détecter des différences chez un même sujet au cours de mesures répétées. Fidélité et sensibilité sont inverses l'une de l'autre et s'opposent en fonctions des instruments, des buts de l'utilisation des échelles et des populations étudiées.

Dans les échelles d'évaluation, on souhaite surtout avoir des « instantanés », photographies d'un état actuel que l'on va comparer à d'autres photographies. C'est donc plus la sensibilité au changement et la capacité d'enregistrer des variations même minimales qui sera recherchée.

Mesurer pour évaluer ?

Pour choisir judicieusement une échelle parmi toutes celles qui sont disponibles sur le marché, il faut prendre en compte essentiellement la validité, la fiabilité et la sensibilité de l'outil. De plus, l'utilisation « sage » suppose que l'on dispose des informations détaillées sur les méthodes utilisées au cours des diverses validations : nature des coefficients, valeurs numériques, type de populations examinées. Certes, il n'est pas toujours aisé en pratique de réunir toutes ces informations mais sans elles un choix rigoureux est impossible.

Finalement il faut également se rendre compte que les échelles d'évaluation ne ciblent le plus souvent que quelques dimensions (*constructs*) d'un phénomène clinique. Le risque d'une trop grande confiance dans les échelles est de ne prendre en compte que les dimensions qu'elles représentent, alors que d'autres phénomènes imprévus pourraient apparaître.

Références

1. APGAR V., *Proposal for a new method of evaluation of the newborn infant*, 1953, *Anesth. Analg.* 32: 260-7
2. STREINER D.L & NORMAN G.R., *Health Measurement Scales. A practical Guide to their Development and Use*, 2002, Oxford University Press
3. MCDOWEL I., *Measuring Health. A Guide to Scales and Questionnaires*, 2006, Oxford University Press

*Ils ne savaient pas où ils étaient,
ils ne savaient pas où ils allaient
mais ils discutaient encore sur leur itinéraire.*

Geoffroy Chaucer, *Les contes de Canterbury*



Histoire d'un « géronte » : une équipe multidisciplinaire de première ligne cherche à améliorer le suivi et l'accompagnement des personnes âgées

Bernard Vercruysse

Le contexte : l'équipe de la Maison Médicale du Nord

Notre équipe multidisciplinaire travaille dans un quartier populaire de Bruxelles près de la Gare du Nord depuis 1975 et se compose actuellement de :

- six médecins (cinq équivalents temps plein) et un médecin assistant en formation ;
- un infirmier ;
- deux kinésithérapeutes ;
- une assistante sociale ;
- cinq personnes pour l'accueil et l'administration ;
- une diététicienne ;
- un psychiatre.

Chaque membre de l'équipe, en dehors de sa fonction spécifique, s'occupe également de tâches de santé communautaire ou d'actions collectives. Une réunion commune se tient tous les jeudis à 13h30. Lors de cette rencontre hebdomadaire, nous abordons tant des problèmes de fonctionnement de la Maison Médicale que certains problèmes spécifiques des patients. Une cellule « Assurance qualité » a également été mise sur pied, réunissant quelques volontaires de l'équipe qui sont chargés d'analyser des questions plus complexes évoquées en réunion d'équipe et de finaliser des propositions d'action pour améliorer la qualité de notre travail. Une autre réunion se tient également un soir tous les deux mois, avec une plage horaire plus souple, afin d'évoquer les projets en cours, leur évolution et le futur de notre Maison Médicale.

Enfin, nous travaillons en lien étroit avec un réseau de collaborateurs, sur le plan médical, hospitalier, de la santé mentale et sur le plan social.

La question

Dans notre métier de généraliste, nous sommes en relation durable avec des personnes âgées dont l'état de santé a tendance à se dégrader doucement au cours des années.

Bien souvent, petit à petit, une dépendance de plus en plus grande s'établit vis-à-vis de l'entourage et des aides nécessaires à domicile.

La rencontre régulière de ces personnes âgées avec leur médecin généraliste, outre notre action plus strictement médicale, crée souvent un climat de confiance fait aussi bien d'affectivité que de routine. Au fond, nous vieillissons doucement ensemble.

La dégradation progressive de l'un comme de l'autre peut passer inaperçue et il arrive parfois que, quand la personne âgée doit faire appel à des services professionnels d'aide à domicile, elle n'ait plus la capacité d'adaptation nécessaire pour les intégrer, les supporter, en bénéficier. Et nous ne nous en rendons pas toujours compte à temps.

Nous avons ainsi découvert dans notre pratique une facette d'un concept qui s'est fort développé : la fragilité, cet état d'équilibre précaire où le moindre incident fait basculer la personne âgée, apparemment autonome et peu dépendante, dans un état de dépendance majeure qui lui fait perdre son autonomie. Il s'ensuit souvent une dégradation rapide, une hospitalisation puis un placement en urgence. La personne âgée perd la maîtrise de son devenir, avec trop souvent comme conséquence une fin rapide et un peu malheureuse de cette personne et une frustration du soignant qui se dit : « J'aurais dû faire autre chose, j'aurais pu intervenir plus tôt. »

Notre volonté est de permettre à la personne âgée de rester le plus longtemps possible maître de ses choix et de pouvoir continuer à élaborer avec elle un plan de vie et d'avenir, le plus souvent dans son milieu habituel de vie.

Nous avons aussi été frappés du fait que ces mêmes personnes, si elles sont victimes d'un accident de santé quand elles ont encore une bonne capacité d'adaptation, acceptent facilement une aide professionnelle. Par la suite, ayant intégré ces intervenants dans leur vie et leurs habitudes, elles les acceptent plus facilement quand la situation se dégrade doucement.

Ainsi, le devenir d'un senior qui s'est cassé le poignet à 75 ans, a bénéficié d'aide familiale et de soins infirmiers nous paraît plus favorable que celui de la personne qui se dégrade paisiblement, sans incident.

Cet évènement subi a-t-il été, pour les soignants, une occasion pour réévaluer la situation ou est-ce uniquement l'adaptabilité de la personne âgée avant fragilisation, qui a permis l'acceptation de l'aide ?

Devant ces constatations, nous nous sommes dit qu'il était nécessaire de prendre un temps d'arrêt, d'évaluation régulière des patients très âgés pour tenter d'intervenir avant que leur capacité d'adaptation n'ait trop diminué.

L'évaluation des conditions de vie, de l'entourage, de la relation aux personnes soignantes aussi bien que de l'état psychophysiologique de nos seniors nous est apparue comme une question opérationnelle importante.

La stratégie

Pour essayer d'éviter, tant que faire se peut, ces impasses et cette fin de vie un peu triste, de mieux respecter l'autonomie et les souhaits des nos patients âgés tout en améliorant la satisfaction et donc le bien-être des soignants, nous avons voulu réagir et tenter de prévenir ces situations.

Nous avons donc décidé en équipe d'évaluer, si possible tous les ans, toutes nos personnes âgées de plus de 70 ans et de déterminer les stratégies possibles dans les cas où une action proactive nous paraît utile.

Comment trouver un outil applicable et performant pour évaluer et repérer les personnes à risque dans les limites de nos capacités d'analyse et d'intervention ?

En effet, dans notre travail, les consultations et les visites nous occupent beaucoup et nous n'avons qu'un temps limité pour réaliser ces évaluations et pour rechercher, collectivement, des solutions.

Les contraintes liées aux investissements possibles en temps et en énergie nous ont poussés à adopter une échelle d'évaluation courte, fonctionnelle et qui puisse être remplie par le médecin en dehors d'un contact (consultation ou visite) avec la personne âgée.

À cette époque (1999), nous avons réalisé une recherche des échelles existantes. Aucune ne répondait à nos attentes opérationnelles spécifiques. Nous avons donc décidé, à partir des échelles existantes, de créer un outil qui corresponde spécifiquement à nos besoins et à nos attentes.

Une grille

Cette grille est complétée par le médecin référent de la personne âgée, tous les ans, et encodée par l'infirmier, responsable de la gestion de ce projet pour la Maison Médicale du Nord. Celui-ci est également chargé de rappeler à l'ordre les médecins distraits afin d'arriver à établir un « score » pour un maximum de personnes âgées.

L'infirmier sélectionne ensuite les patients à mauvais score et les présente en réunion d'équipe à raison de deux patients par réunion hebdomadaire.

MTR		
NOM	PRE	SEXE
AGE	DN	
Adresse		
<u>SANTE</u>		<u>SITUATION LOGEMENT</u>
<i>Diagnostic principal</i>		<i>Adapté non adapté</i>
<i>Médicaments</i>		
<i>Facteurs aggravants</i>		<u>CONTACTS</u>
<u>ISOLEMENT</u>		<i>Famille</i>
<i>Famille Encourage</i>		<i>Amies</i>
<u>DEGRE D'AUTONOMIE</u>		<i>Serv prof de soins</i>
<i>Hygiène</i>		<i>Adéquation serv pr</i>
<i>Tâches domestiques</i>		<i>Téléphone</i>
<i>Mouvements</i>		

vendredi 25 avril 2008

1. Santé

1.1 Diagnostic principal = niveau de gravité de la pathologie

1.2. Médicaments = manière dont le patient gère ses médicaments (seul, aide) et dangerosité en cas d'erreur (anticoagulants, hypoglycémiant, insuline...)

1.3. Facteurs aggravants = problèmes pécuniaires, alcoolisme, décès d'un proche, hospitalisation, tendance suicidaire, dépression, toxicomanie,...

2. Degré d'isolement *Est-il entouré ou complètement isolé ? Est-il entouré par des gens qui ne s'occupent pas de la personne âgée – Est-il seul, mais a-t-il autour de lui un cercle social actif ... ?*

3. Degré d'autonomie

3.1. *Hygiène = pour se laver, le patient est-il indépendant ? A-t-il besoin d'une aide partielle, totale... ?*

3.2. *Tâches domestiques = est-il capable d'entretenir son habitat, de faire les courses, de cuisiner... ?*

3.3. *Mouvements = peut-il sortir dans la rue, prendre les escaliers, se déplacer dans son habitat... ?*

4. Situation logement

4.1. *Adapté ou non-adapté à la vie du patient (ex. : escaliers multiples pour un patient à mobilité réduite, exigüité des lieux, absence de matériel pour le maintien à domicile (chaise percée, lit adapté),...)*

5. Contacts

5.1. *Famille : le patient a-t-il des contacts avec sa famille ? Peut-il, ou peut-on envisager une collaboration avec cette famille ?*

5.2. *Ami(e)s : le patient a-t-il encore un cercle social ? Peut-il, ou peut-on envisager une collaboration avec ce même cercle ?*

5.3. *Service professionnel de soins : y a-t-il un autre service d'aide qui intervient au domicile du patient ? Si oui, comment la collaboration se passe-t-elle-t-elle ? Comment cela est-il vécu par le patient ?*

→ *Score indicatif, à nuancer en réunion d'équipe.*

5.4. *Adéquation entre le service d'aide et les besoins du patient : le service d'aide correspond-il bien aux besoins et aux attentes du patient et de la maison médicale ? L'essai de mise en place de nos services a-t-il échoué ?*

5.5. *Téléphone : le patient a-t-il accès facile à un téléphone ? Dispose-t-il d'un service de télé vigilance, quelqu'un à appeler en cas d'urgence ?*

Chaque rubrique est composée de sous-rubriques qui sont évaluées de 0 à 9.

Pour améliorer sa convivialité, sa visibilité pour les autres soignants, et y ajouter une petite touche de fantaisie et de plaisir, la grille est ensuite rapportée sur un « géronte », colorié avant d'être discuté en équipe. D'abord à la main, puis, progrès oblige, électroniquement.

Pour chaque item, la situation est considérée comme :

- Optimale, si le score se situe entre 1 et 3. La case correspondante du géronte se colorie en vert.
- Moyenne, si le score se situe entre 4 et 6. La case correspondante du géronte se colorie en orange.
- Mauvaise, si le score se situe entre 7 et 9. La case correspondante du géronte se colorie en rouge.

Ce score est valable pour l'ensemble des items, à l'exception du point 5.4. : « Adéquation entre le service d'aide et les besoins du patient ».

Les points de cet item sont doublés, car au niveau de la pertinence, il a semblé être, au regard de l'expérience acquise par l'ensemble de l'équipe, un des points cruciaux pour l'avenir de la personne âgée.

Les scores sont additionnés en bas de page et comparés à ceux de l'année précédente. L'équipe de la Maison Médicale du Nord s'efforce, lors des réunions hebdomadaires, de parler, une fois par année de chaque patient ayant un score $\geq$ à 70.

- Exemple dans le tableau ci-après :

Nous avons décidé d'aborder deux situations par semaine, en réunion d'équipe, en fonction de la sévérité du score d'évaluation. « Deux par semaine » représente un postulat pour nous opérationnel, réalisable en fonction de la charge de travail de chacun et du temps disponible lors de ces réunions.

Cette présentation en équipe permet un nouveau regard sur la personne âgée, et élargit l'éventail d'actions possibles, par le regard des autres médecins de l'équipe et par l'approche multidisciplinaire,

Dans une première étape, nous nous sommes attachés à déterminer si une action était possible et souhaitable pour ces patients.

Les interventions proposées étaient très variables : introduire le passage de l'infirmier, parfois sous un prétexte de soins (injection vitaminée ou autre) pour pouvoir s'orienter ensuite vers une aide à la compliance au traitement (semainier ...) ou à l'hygiène (toilette, incontinence cachée), faire passer l'assistante sociale, évoquer un déménagement, voire préparer un placement volontaire. Parfois l'assistante sociale menait un véritable travail de relations publiques avec les voisins pour permettre une cohabitation plus harmonieuse, voire un soutien mutuel.

Pour un certain nombre de personnes cependant, nous n'avons rien pu proposer, et avons ressenti un important sentiment d'impuissance à modifier la situation existante.

Actuellement, suite à l'évolution de notre réflexion et devant les problèmes rencontrés, nous essayons davantage de nous situer en termes d'objectifs que d'actions, certains objectifs nécessitant bien sûr des actions.

Pour certains, l'objectif sera de maintenir l'équilibre actuel, pour d'autres, ce seront des objectifs de changements médicaux, psychologiques, sociaux ou environnementaux.

Les décisions par objectifs sont plus dynamisantes pour les soignants que les actions qui, menées au coup par coup, peuvent rester sans lendemain, car isolées de perspectives réalistes pour la personne.

Résultats

À titre d'exemple, voici le relevé d'une campagne, qui, en fin de compte, s'est déroulée sur deux années plutôt qu'une seule comme prévu au départ

Médecin référent	Nombre personnes âgées par médecin	Feuilles non rentrées	Feuille(s) rentrée(s)			SCORES		Présentation personne âgée (réunion du jeudi)	
			Pas d'évaluation ou incomplète	Patients évalués	Total feuilles rentrées	≥70	≥70 (% des feuilles rentrées)	Présentés	Constats
B	139	0	26	113	139	21		21	21
O	52	0	7	45	52	9		9	9
M	14	0	0	14	14	0		1	1
L	1	0	0	1	1	0		0	0
JM	8	0	0	8	8	1		1	1
Pas de médecin référent	14		13	1	14	0			
Total	228	0	46	182	228	31	17%	32	32

NON évalué		
15	7%	Cause inconnue
1	0,4%	Décédé
1	0%	Jamais vu
2	1%	Désinscrit
2	1%	Vit à l'étranger
12	5%	Placés
12	5%	Plus vus depuis longtemps
45	20%	

Type de mesures prises
Proposé passage d'intervenants MMN
Proposé intervenants externe MMN (AS, aide familiale, télévigilance)
Suggérer recherche de placement
Augmenter la vigilance de suivi et rapporter cela en réunion
Attendre qu'une demande se précise de la part du patient

17 % des patients étudiés présentent un score qui paraît justifier une analyse plus poussée de l'intervention mise en place par l'équipe. 20 % des évaluations ne sont pas conformes, le plus souvent parce que le patient consulte peu et uniquement à la Maison Médicale, éventuellement sans sa famille ce qui rend l'évaluation des conditions de vie difficile. Le médecin le plus âgé est celui qui soigne le plus de personnes âgées....

Problèmes rencontrés

Lassitude et routine : poursuivre durant des années cette action, débutée en 1998, a entraîné une routine, une certaine lassitude des soignants, surtout quand les

changements apportés par les évaluations ne sont pas toujours très visibles ou très satisfaisants sur le long terme. La poursuite de ce travail dans le temps nous semble cependant essentielle de par la conception même du projet. L'évaluation du projet lors de réunions plus longues tous les deux ou trois ans permet de se remobiliser mais la lassitude persiste parfois. Communiquer vers l'extérieur le travail accompli, améliorer la convivialité de l'outil, entre autres via l'informatisation des résultats, évaluer et demander une évaluation extérieure, sont des éléments qui ont remotivé l'équipe lors des périodes moins dynamiques. La facilité d'un outil, conçu par nous et pour nous, facilite aussi la continuité.

Méconnaissance : nous nous sommes rendu compte du fait que certains patients étaient en fait fort méconnus et que certains aspects de leur vie étaient complètement passés sous silence, rendant l'évaluation non pertinente pour un pourcentage non négligeable d'entre eux. Plus particulièrement, le logement et l'environnement familial et social de plusieurs personnes âgées qui viennent à la consultation et ne demandent jamais de visites à domicile nous sont quasiment inconnus, mais ont probablement une grande importance pour le devenir des patients. Plusieurs personnes ont, dans ce contexte, accepté la visite de l'assistante sociale de la Maison Médicale du Nord à leur domicile mais la disponibilité n'est pas toujours suffisante. Une personne introduite par le médecin de famille a permis, dans notre expérience, de dépasser la méfiance souvent grande de certaines personnes âgées vis-à-vis d'intervenants nouveaux. Faut-il systématiser cette visite chez tous nos patients âgés, quitte à insister un peu lourdement ? N'est-ce pas une intrusion intempestive dans l'espace privé ?

Suivi des analyses et des propositions

Lors de nos réunions d'équipe, quand nous abordons en groupe la situation de la personne âgée à « mauvais score », des interventions nous paraissant possibles sont proposées, mais pas toujours mises en œuvre pour plusieurs raisons : refus de la personne âgée, priorité donnée aux nombreux problèmes intercurrents, remise au lendemain, etc. Déterminer en termes d'objectifs plutôt qu'en termes d'actions les changements à apporter chez certains patients nous paraît plus efficace et laisse au soignant une marge d'imagination dans les moyens à mettre en œuvre et les actions à entreprendre.

Investissement en temps, énergie et financement

Dans la vie du médecin généraliste et des autres soignants, il est parfois difficile de dégager du temps pour prendre du recul par rapport aux patients. Les pathologies aiguës et chroniques à soigner et accompagner nous paraissent souvent prioritaires et ne nous laissent pas toujours le temps ou l'opportunité d'aborder des problèmes plus

sociaux et environnementaux avec les patients. Le temps de réunion est lui aussi compté. Il faut vraiment un porteur de projet pour garantir la rigueur des analyses et le temps consacré à chaque présentation. Financièrement, le financement au forfait nous permet de fonctionner dans une dynamique qui nous laisse l'opportunité de ne pas faire de différence trop grande entre temps « rentable » (actes) et temps « non payé » (prévention, réunions, analyse et recherche, administration). Il n'en reste pas moins évident que ce temps représente, in fine, un temps « bénévole » et qu'un mode de rémunération spécifique devrait être envisagé si ce type de travail devait être encouragé.

Cas particuliers

Deux types de patients ont présenté des difficultés inattendues, les solutions et les plans classiques ne répondant que très imparfaitement à leurs problèmes et nous obligeant à trouver des pistes nouvelles.

Cas 1 – Personne âgée d'origine allochtone

Dans notre quartier, de nombreuses personnes issues de la première génération de l'immigration deviennent tout doucement dépendantes et fragiles. Elles donnent d'ailleurs l'impression d'un vieillissement global plus précoce par rapport à la population autochtone, mais il s'agit sans doute d'un problème de classe sociale et de pénibilité de la profession antérieure. La plupart des structures d'aide aux personnes âgées, que ce soit l'aide à domicile ou l'hébergement temporaire ou définitif, semblent inadaptées à leurs demandes. Les essais de placement, d'aide professionnelle à domicile, de soutien aux familles sont généralement mal acceptés et rapidement arrêtés.

Une réflexion spécifique s'est tenue à ce sujet à la Maison Médicale du Nord. Une étude de type psychosocial dans le quartier nous a poussés, en regard de notre impuissance lors de propositions aux personnes âgées fragiles, à nous lancer dans un projet spécifique d'hébergement et de soutien aux personnes âgées d'origine allochtone et à leurs familles, tout en évitant que cela ne devienne un « ghetto ». Il s'agit là d'un autre projet, mais qui découle des évaluations gériatriques présentées ici.

Cas 2 – Présence d'un aidant principal

Pour les personnes âgées ayant un aidant principal, l'équipe a parfois été confrontée à une difficulté particulière. Certains aidants principaux se plaignent en effet amèrement du poids que représentent pour eux leur relation et leur aide à une personne âgée et son ingratitude. Mais dans ces cas, paradoxalement, toute aide

professionnelle est systématiquement rejetée ou sabotée. Avec le recul, il apparaît clairement désormais que pour ces personnes, aider un « vieux » était devenu petit à petit un des éléments constitutifs de leur identité et que mettre ces « souffrances identifiantes » en péril était invivable pour elles. Nous essayons depuis de proposer plutôt une aide et un soutien à l'aidant que directement à la personne âgée.

Dans certains cas, malheureusement assez fréquents, nous avons été amenés à soutenir, voire défendre une personne âgée vis-à-vis de son entourage ou de sa famille, qui n'acceptaient pas l'autonomie et les décisions, somme toute assez raisonnables, de la personne âgée.

Vécu des personnes âgées

Paradoxalement peut-être, l'outil ainsi mis en place par la Maison Médicale du Nord ne s'est pas donné les moyens de mesurer l'impact sur les soignés. Aucune évaluation de type « avant/après » n'a pu être réalisée suite à la mise en place de l'utilisation systématique de notre grille.

Nous ne pouvons donc rien quantifier ici, et nous nous attachons davantage au vécu des soignants et à leurs témoignages. Nous sommes, au décours de ce travail, persuadés qu'introduire le soignant dans une dynamique de réflexion, d'évaluation, de recherche de qualité améliore ses soins. Une impression également partagée par tous est que ce travail permet à chacun de se sentir nettement plus à l'aise pour garder au domicile des patients dans des situations difficiles et en période palliative.

Et les soignants ?

En fin de compte, c'est surtout pour les soignants que ce travail s'est révélé le plus enrichissant avec une répercussion probable sur la qualité de nos soins aux personnes âgées.

A Voir les patients autrement

L'habitude prise d'évaluer nos personnes âgées, d'en parler régulièrement et systématiquement en réunion, de faire des bilans de nos interventions et des difficultés rencontrées, d'avoir créé une grille qui nous est spécifique et d'y faire des adaptations selon nos observations, nous a amenés à les voir autrement. Cela nous incite aussi à inclure, de façon plus spontanée, un regard plus global sur leur problématique ainsi qu'une meilleure expertise en ce qui concerne les actions possibles et chances de réussite. Et ceci d'autant plus que l'évaluation en équipe permet une complémentarité analytique par rapport au seul regard du médecin attitré de la personne âgée qui a (trop ?) l'habitude de la suivre au quotidien.

Ces mises en commun accentuent aussi l'individualisation de ces personnes pour les différents intervenants de l'équipe.

B Mieux connaître les actions possibles

Évaluer systématiquement chaque semaine deux personnes âgées et discuter des actions possibles, en équipe pluridisciplinaire, nous a apporté à tous une meilleure connaissance des services existants et des actions possibles pour soigner et soutenir une personne âgée fragile.

De plus, cette analyse nous a amenés à imaginer de nouvelles interventions, voire à créer de nouvelles structures pour répondre aux besoins ainsi analysés. C'est dans cette optique que nous développons le projet d'un lieu d'accueil, de soutien et d'hébergement pour personnes âgées issues de l'immigration, ainsi qu'une action « prévention de la déshydratation en période de canicule », ou encore le passage d'une diététicienne au domicile des personnes très âgées. Notre travail a aussi permis le lancement d'un service d'aide à domicile pour tout ce qui n'est pas pris en charge par les structures professionnelles classiques. Analyser les problèmes rencontrés pousse à imaginer de meilleurs moyens pour y répondre.

C Envie de chercher plus loin et de mieux évaluer (MMS, Nutrition)

Notre petite échelle construite sur le tas nous a sensibilisés à la valeur ajoutée d'une évaluation systématique et globale d'une personne âgée, à la valeur ajoutée majeure d'un arrêt systématique programmé pour évaluer une évolution et réorienter une prise en charge. Des grilles plus globales d'évaluation nous tentent maintenant davantage, pour essayer de mieux déterminer les objectifs possibles et les actions à entreprendre.

Dans le même temps, la difficulté importante de systématiser cette évaluation nous fait craindre qu'un outil plus complexe et plus exigeant en temps soit rapidement délaissé par manque de temps, d'énergie, de moyens.

D Valorisation d'un travail parfois routinier (surtout infirmier et kinésithérapeutique)

Prendre du recul, se donner des objectifs, réfléchir ensemble au sens de nos soins et à leur finalité, est certainement le côté le plus positif de notre expérience. Le travail un peu routinier d'une visite programmée chez une personne âgée a parfois tendance à ne plus avoir d'autre sens qu'un contact humain, un petit café avec elle. Sans du tout dévaloriser l'importance de ce travail comme repère temporel et social pour la personne âgée, qui améliore aussi sa santé, notre travail de soignant exige une

rigueur pour éviter de manquer des occasions de prévention et d'interventions pertinentes en matière de santé. Bref, cette expérience améliore notre dynamisme et aiguisé notre regard, pour donner un nouveau sens aux soins à la personne âgée.

E Augmenter la tolérance des soignants

Ce type d'analyse et de travail permet aussi de rendre les soignants plus à l'aise pour envisager un maintien à domicile de patients présentant une pathologie lourde et augmente la tolérance vis-à-vis de personnes âgées au caractère parfois difficile, aggravé par des troubles de la mémoire. Elle facilite également la prise en charge de patients en phase palliative.

Poursuivre ?

Deux axes s'ouvrent à nous pour la poursuite de notre travail.

Un axe plus strictement médical : il est frappant que notre échelle attribue une grande importance aux facteurs environnementaux de la personne âgée, qui nous étaient apparus comme les facteurs clefs pour permettre la poursuite d'une vie autonome. Les facteurs plus strictement médicaux nous paraissaient moins sujets à amélioration et plus naturellement réévalués régulièrement. Médecins, infirmiers, kinésithérapeutes et autres travailleurs de santé, nous nous efforçons d'être attentifs et performants dans notre travail de soins. Peut-être qu'une grille plus médicale plus fouillée serait nécessaire pour relever les améliorations encore possibles dans les soins.

Un axe plus sociétal : il est probablement nécessaire de faire aussi un travail plus large, en réseau, pour pouvoir faire connaître les problèmes des personnes âgées dans des champs de compétences sociales que la maison médicale ne peut solutionner seule et qui nécessitent une action de type politique et d'organisation sociale.

Conclusions

Dans une démarche d'équipe de terrain, confrontée chaque jour à une demande de soins qui prennent du temps, un outil de réflexion et d'analyse est certainement intéressant et utile, mais en fin de compte, c'est surtout la démarche de l'équipe qui amène un « plus » qualitatif. Repérer un problème, se donner le temps de l'analyser, établir un constat, créer des outils adaptés à la réalité et aux contraintes journalières, évaluer cette démarche : c'est tout ce processus qui est porteur d'assurance de qualité.

Utiliser une grille « validée » souvent complexe et non adaptée au terrain particulier de chaque pratique de médecine générale n'aurait probablement pas entraîné l'adhésion de toute l'équipe et surtout la continuité dans son utilisation. Les difficultés rencontrées pour prendre en charge certains problèmes complexes dans des pratiques de première ligne sont souvent tellement multifactorielles et tellement différentes d'une pratique à l'autre, que les outils doivent être réfléchis et adaptés à chaque pratique pour être porteurs de sens et de valeur ajoutée. C'est toute la réflexion qui a amené à la création de cet outil et de cette démarche qui est porteuse d'avenir pour une pratique.

La chance de travailler en équipe multidisciplinaire rend cette expérience plus aisée et plus riche, la confrontation de plusieurs regards et analyses sur une même problématique, dans un même environnement, est porteuse de plus de potentialités. Comme valeur ajoutée majeure, ce type de réflexion commune améliore la cohésion d'une équipe, la satisfaction et le plaisir d'y travailler pour chacun.

Des moyens devraient-ils être imaginés pour permettre aux acteurs de première ligne intéressés par ce genre de démarche de s'y investir ? Dans cette optique, le type de financement de la première ligne de soins en Belgique favorise principalement l'acte curatif et risque de le faire au détriment d'une prise en charge plus large des problèmes de santé. C'est principalement sur le terrain que les spécificités, si différentes pour chaque pratique, doivent être intégrées dans des processus de recherche et de réflexion pour que des outils d'assurance de qualité puissent recevoir une adhésion réelle et indispensable des acteurs de soins.

*La vraie jeunesse ne s'use pas.
On a beau l'appeler souvenir,
On a beau dire qu'elle disparaît,
On a beau dire et vouloir dire que tout s'en va,
Tout ce qui est vrai reste là.
Quand la vérité est laide,
c'est une bien fâcheuse histoire,
Quand la vérité est belle, rien ne ternit son miroir.
Les gens très âgés remontent en enfance
Et leur cœur bat
Là où il n'y a pas d'autrefois.*

Jacques Prévert



Présentation de quelques échelles d'évaluation

Jan Degryse

Le choix des outils présentés dans ce chapitre a été effectué selon deux critères :

1. Ils ont un intérêt clinique, alors que d'autres outils ont plutôt leur intérêt en recherche.
2. Il s'agit d'outils disponibles, sans être protégés par un copyright, et qui peuvent être utilisés librement.

Les échelles présentées ici interviennent dans l'évaluation des troubles cognitifs, de l'état fonctionnel et de la dépression. Il est fondamental de distinguer les échelles d'évaluation des instruments à visée diagnostique. Les échelles d'évaluation ont pour objectif de fournir une quantification de l'intensité de la symptomatologie ou de « l'état clinique » alors que les instruments diagnostiques fournissent des critères opérationnels permettant la classification des patients.

Un exemple de chacune des échelles est présenté en fin de volume, par ordre alphabétique.

Les échelles d'évaluation des troubles cognitifs

Le Mini Mental State Exam (MMSE)

Le MMSE a été introduit il y a plus de 30 ans pour identifier les troubles cognitifs en évaluant les capacités mentales. Il inclut des questions de mémoire, d'orientation, de langage et d'attention, pour un total de 30 points¹. Il s'agit d'un outil largement utilisé dans des études épidémiologiques ainsi que dans le suivi de l'évolution du déficit cognitif chez des patients avec un diagnostic de démence bien établi². Le MMSE n'est cependant pas un bon outil de dépistage : sa fiabilité à cet égard a été discutée, tout autant que sa validité^{3, 4}. Les analyses contextuelles montrent que le MMSE surestime le déclin cognitif chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation, et sous-estime ce déclin chez ceux qui ont une formation poussée^{5, 6}. À la base, le MMSE a été conçu non comme un instrument unidimensionnel, mais comme un instrument destiné à balayer différents aspects de la cognition. Le score total ne doit donc pas être considéré comme un chiffre qui exprime le « taux » global

du déficit cognitif. Toujours est-il que le MMSE reste à ce jour un des instruments le plus souvent utilisé et le plus utile dans le suivi des patients souffrant d'une démence existante (2).

Le test de l'horloge (The Clock Drawing Test)

Ce test est très simple et très bien accepté par les patients, est facile d'exécution et rapide (2 minutes), est très sensible et devrait être une aide au diagnostic le plus tôt possible⁷.

Les performances sur le test de l'horloge ne semblent pas être liées à l'âge ni au niveau d'éducation. Cependant, Tuokko et autres⁸ ont suggéré d'utiliser différents scores *cut off* afin d'optimiser sa sensibilité et sa spécificité c'est-à-dire un score de 8 dans le groupe de 65 à 79 ans et un score de 5 pour des sujets de plus de 80 ans. Il faut le compléter par d'autres tests neuropsychologiques si des anomalies sont constatées. Bien que le test de l'horloge soit un outil de *screening* cognitif assez efficace, il n'implique pas directement les capacités cognitives particulières qui sont affectées dans les premiers stades de la maladie d'Alzheimer, tels que la mémoire épisodique ou la fluence verbale. Donc, un déficit cognitif subtil mais cliniquement significatif dans la démence débutante peut ne pas être détecté dans ce test.

L'ADAS-COG (Alzheimer Disease Assessment – Cognitive scale)

L'ADAS-Cog est une échelle conçue par Rosen *et al.* (1984)⁹, qui permet d'évaluer la sévérité des troubles cognitifs des patients atteints de démence de type Alzheimer (DTA). Elle représente un outil de quantification utile pour la recherche et les essais pharmacologiques mais ne doit pas être utilisée comme outil diagnostique¹⁰. Elle comprend 11 sous-tests précédés d'un entretien de 10 minutes : intelligibilité du langage oral, compréhension, manque du mot, rappel de mots, dénomination, orientation, exécution d'ordres, praxies, praxies constructives, reconnaissance de mots et rappel des consignes. Elle permet d'évaluer la mémoire, le langage et les praxies. Les tests doivent toujours être présentés dans le même ordre. Le système de cotation reflète le degré de sévérité du trouble selon une échelle de 0 à 5 points. La note 0 correspond à l'absence du déficit dans une tâche. La note 5 est réservée pour le degré le plus sévère du déficit. Une note de 1 signifie un déficit très léger. Les cotations 2, 3 et 4 correspondent respectivement à un déficit léger, modéré et sévère. Le score total est sur 70.

IQ COD (Informant Questionnaire on Cognitive decline in the Elderly) : questionnaire d'évaluation du déclin cognitif d'un proche âgé auprès d'un informateur

L'IQ COD est un questionnaire destiné aux proches de patients âgés de plus de 70 ans, évaluant avec eux le statut cognitif de la personne concernée. Il a été proposé par l'équipe australienne de Jorm en 1989¹¹ et est depuis lors très utilisé dans le monde entier. L'outil initial comportait 39 ou 26 questions. Un IQ COD court à 16 questions fut validé en 1994. Les questions portent sur l'acquisition de nouvelles informations, la restitution d'un savoir préexistant, et la compréhension (verbale et performance). Une note de 1 à 5 est attribuée, le score global étant la somme des scores à chaque question divisée par le nombre de questions. Les scores *cut off* du questionnaire varient selon les études mais certains auteurs recommandent le chiffre de 3,44¹². Des études ont montré l'intérêt du questionnaire alors que l'on ne dispose pas de données cliniques (sensibilité pour un diagnostic de maladie d'Alzheimer de 73% à 97% et spécificité de 33% à 75%). Des corrélations sont retrouvées (à la différence du MMSE) avec le niveau d'anxiété ou de dépression des proches et leur degré de connaissance et d'implication auprès du patient. L'IQ COD est un questionnaire utile en pratique surtout pour des patients ne pouvant pas bénéficier de tests ou de faible niveau d'éducation ayant un entourage dont on a évalué l'anxiété, la dépression et l'implication dans les soins au patient.

Le ZARIT Burden Interview

Le Zarit Burden Interview permet d'évaluer la détresse manifestée par les personnes qui procurent des soins informels aux patients souffrant de démence^{13, 14}. Il tente d'évaluer de façon globale le fardeau associé aux détériorations fonctionnelles et comportementales de l'aidé ainsi qu'à la situation de soins à domicile. Une échelle ordinaire en cinq paliers (variant de jamais à presque toujours) est utilisée pour les 22 items de l'inventaire. Un résultat élevé indique un fardeau sévère. La version française de l'instrument montre un coefficient de cohérence interne de 0,85 et une fidélité test – retest de 0,89¹⁵.

Les échelles d'évaluation de l'état fonctionnel

IADL Lawton

L'échelle IADL de Lawton est essentiellement axée sur le comportement habituel de la personne et évalue essentiellement le niveau de dépendance d'un patient à travers l'appréciation des activités de la vie quotidienne¹⁶. Elle se compose de **deux parties** : 1- une échelle d'autonomie physique issue des travaux de Katz, appréciant la capacité à faire sa toilette, s'alimenter, s'habiller, se mouvoir(IADL) ; 2 -une échelle estimant les activités instrumentales (IADL-E). L'aspect « instrumental »

fait référence à ces activités quotidiennes essentiellement gouvernées par des fonctions cognitives, telles que faire des achats, utiliser des transports en commun, cuisiner, faire son ménage ou sa lessive, utiliser le téléphone, prendre des médicaments, gérer son budget. Ces activités sont complexes dans le sens où elles nécessitent une certaine habileté, une certaine autonomie, un bon jugement et la capacité de structurer des tâches. Plutôt que d'apprécier directement et isolément des capacités telles que la mémoire ou d'autres fonctions cognitives, cette échelle les évalue d'une façon indirecte à travers un ensemble d'activités courantes de la vie quotidienne. Cette échelle dépeint une dimension qui est celle d'un fonctionnement physique, mental et social, et par conséquent s'applique à toutes les catégories cliniques et peut être utilisée auprès de l'ensemble de la population âgée. Cet instrument a été traduit en français en 1986 par L. Israël et L. Waintraub¹⁷, et est utilisée pour l'inclusion dans de nombreux essais thérapeutiques. Le temps de cotation n'excède pas cinq minutes, mais un entraînement préliminaire d'une demi-journée est nécessaire pour former l'évaluateur à cette cotation. La dépendance est évaluée sur un gradient de un à cinq pour l'échelle de soins personnels IADL, et de un à quatre pour l'IADL-E. Un score élevé traduit une dépendance et le score le plus bas correspond au niveau d'autonomie le plus élevé¹⁸.

L'indice de Barthel

À l'origine, ce test était utilisé pour évaluer l'état fonctionnel de tout patient ayant un diagnostic de pathologie chronique¹⁹. Aujourd'hui il est utilisé plus volontiers dans les pathologies neurologiques et comme indicateur de capacité pour les personnes à mobilité réduite. Il existe une version française validée²⁰. D'utilisation aisée, l'indice de Barthel est utile pour 1- mesurer des conséquences fonctionnelles des incapacités observées, 2- vérifier la pertinence des soins ou techniques mises en œuvre et 3- la mesure de l'évolution fonctionnelle dans le temps. Il existe plusieurs versions de cette échelle, la version la plus utilisée est composée de dix items. La fiabilité et la validité de cette échelle ont été étudiées en détail (coefficient de consistance interne entre 0,87 et 0,92).

Les échelles d'évaluation de la dépression

La Geriatric Depression Scale (GDS)

Il s'agit de l'échelle de dépression gériatrique la plus connue et sans doute la plus utilisée²¹. Elle peut être remplie directement par le patient ou être passée par un soignant. Il faut rappeler que, si cette échelle à elle seule ne permet pas de faire un diagnostic de dépression, elle fournit toutefois des indications précieuses sur l'état psychoaffectif du patient. Le GDS n'a pas de validité avec une population de personnes ayant des troubles cognitifs. Par contre, c'est un excellent outil de suivi de

la dépression si l'on respecte cette condition. Le score normal est de 3 ± 2 , un sujet moyennement déprimé a un score de 7 ± 3 et un sujet très déprimé atteint un score de 12 ± 2 .

Le GDS à 30 items

Il s'agissait de réaliser un outil facile à utiliser et demandant peu d'effort au sujet âgé, tout en essayant de ne pas inclure d'items somatiques²². Conçu comme un auto questionnaire, le sujet doit répondre à 30 items par oui ou par non. Vingt des 30 items indiquent la présence de dépression si le sujet donne une réponse positive. Dix items indiquent la présence de dépression si le sujet donne une réponse négative, valant chacun un point. Lorsque l'on additionne les notes obtenues aux différents items, on obtient un score : plus il est élevé et plus la personne a de risque d'être dépressive. Les normes d'après les travaux de Yesavage *et al.* sont les suivantes : 0-10 : absence de dépression ; à partir de 11 : probabilité de dépression. En fait, la GDS a pour intérêt majeur d'avoir été conçue et validée auprès de personnes âgées et d'éviter l'écueil des items somatiques. Il en existe une version abrégée en 15 items.

Le mini-GDS à 4 items

Une version courte à 4 items a été également élaborée^{23, 24}. Cette échelle consiste à poser 4 questions au patient en lui précisant que, pour répondre, il doit se resituer dans le temps qui précède, au mieux une semaine, et non pas dans la vie passée ou dans l'instant présent. Si le score est égal à 1 ou plus, il y a une très forte probabilité de dépression ; si le score est égal à 0, il y a une très forte probabilité d'absence de dépression. Une démarche préventive des deuils pathologiques qui consiste à dépister systématiquement les personnes confrontées à des pertes, à l'aide de la mini-GDS à 4 items a été préconisée par Quang et Léger²⁵.

Le QD2A de Pichot

Parfois le clinicien se trouve devant la difficulté d'évaluer les symptômes de la dépression chez le sujet âgé qui dira plutôt éprouver des difficultés à se concentrer, ne pas avoir le moral, avoir des problèmes physiques. Dans ces cas une autre échelle encore peut-être utile. L'échelle de Pichot²⁶ permet de déterminer la part qu'occupe l'affect dépressif dans l'éventuel déficit cognitif. Les patients ayant un score > 7 sont considérés comme potentiellement dépressifs. Parfois le syndrome dépressif cache aussi une détérioration cognitive bien réelle que nous démontrent les autres tests, mais cette détérioration ne peut être mesurée de manière précise tant que le syndrome dépressif ne s'est pas amélioré. On ne doit pas utiliser cette échelle lorsque le score sur le MMS (cf. supra) est inférieur à 15.

L'échelle de Cornell

Il existe une échelle spécifique adaptée aux démences. Elle peut-être utilisée lorsque l'on se trouve face à des patients dont le syndrome démentiel est déjà installé (avec un MMS < 15)^{27, 28}. Le clinicien, l'infirmière ou le psychologue doit essayer de la poser en interrogatoire direct avec le patient pendant une dizaine de minutes, mais également en hétéro-évaluation avec sa famille pendant une vingtaine de minutes. Les évaluations doivent être basées sur les symptômes et les signes présents pendant la semaine précédant l'entretien. L'investigateur consultera si besoin l'équipe soignante s'occupant habituellement du patient.

C'est une échelle peu sensible à la détérioration cognitive, elle a donc une fiabilité également dans les démences sévères. Le score seuil pour penser à un syndrome dépressif est de 10.

L'inventaire Neuropsychiatrique (NPI)

Face à des patients dont les troubles du comportement sont au premier plan, on peut utiliser le NPI (Neuropsychiatric inventory)^{29, 30} qui permet de cerner la place qu'occupe le syndrome dépressif devant le tableau dominé par les troubles du comportement du patient. Le NPI a été mis au point pour être utilisé chez des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou un autre type de démence, mais il peut se révéler utile dans l'évaluation des modifications du comportement survenant dans d'autres pathologies. Douze domaines comportementaux sont pris en compte dans le NPI. Il se base sur les réponses d'un aidant informé, de préférence vivant avec le patient. La gravité, la fréquence des problèmes comportementaux ainsi que leur retentissement sur l'aidant sont répertoriés.

Références

1. FOLSTEIN M. F., FOLSTEIN S. E., MCHUGH P. R., "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975 ; 12 : 189-98.
2. TOMBAUGH T. N., MCINTYRE N. J. The mini-mental state examination : a comprehensive review. *J Am. Geriatr. Soc.* 1992 ; 40 : 922-35.
3. ANTHONY J. C., LERESCHE L., NIAZ U., von KORFF M. R., FOLSTEIN M. F., Limits of the 'Mini-Mental State as a screening test for dementia and delirium among hospital patients. *Psychol Med.* 1982 ; 12 : 397-408.
4. GROBER E., HALL C., LIPTON R. B., TERESI J. A., Primary care screen for early dementia. *J Am. Geriatr. Soc.* 2008 ; 56 : 206-13.

5. CRUM R. M., ANTHONY J. C., BASSETT S. S., FOLSTEIN M. F., Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. *JAMA* 1993 ; 269 : 2386-91.
6. KRAEMER H. C., MORITZ D. J., YESAVAGE J., Adjusting Mini-Mental State Examination scores for age and educational level to screen for dementia : correcting bias or reducing validity ? *Int. Psychogeriatr.* 1998 ; 10 : 43-51.
7. FREEDMAN M., LEACH L., KAPLAN E., *Clock Drawing : A Neuropsychological Analysis*. New York : Oxford University Press, 1994.
8. TUOKKO H., HADJISTAVROPOULOS T., MILLER J. A., *The Clock Test : Administration and Scoring Manual*. Toronto : Multi-Health Systems, 1995.
9. ROSEN W. G., MOHS R. C., DAVIS K. L., A new rating scale for Alzheimer's disease. *Am. J Psychiatry* 1984 ; 141 : 1356-64.
10. MOHS R. C., ROSEN W. G., DAVIS K. L., The Alzheimer's disease assessment scale : an instrument for assessing treatment efficacy. *Psychopharmacol. Bull.* 1983 ; 19 : 448-50.
11. JORM A. F., JACOMB P. A., The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) : socio-demographic correlates, reliability, validity and some norms. *Psychol Med.* 1989 ; 19 : 1015-22.
12. JORM A. F., The Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly (IQCODE) : a review. *Int. Psychogeriatr.* 2004 ; 16 : 275-93.
13. ZARIT S. H., REEVER K. E., BACH-PETERSON J., Relatives of the impaired elderly : correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980 ; 20 : 649-55.
14. ZARIT S. H., *Diagnosis and management of caregiver burden in dementia*. *Handb.Clin Neurol.* 2008 ; 89 : 101-6.
15. HÉBERT R., BRAVO G., GIROUARD D., Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *La Revue Canadienne du Vieillissement* 1993 ; 12 : 324-37.
16. LAWTON M. P., BRODY E. M., Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969 ; 9 : 179-86.
17. ISRAËL L., WAINTRAUB L., Autonomie ou capacité fonctionnelle ? Revue critique de quelques échelles actuellement utilisées en gériatrie pour l'évaluation des activités de la vie quotidienne. *Psychol Med.* 1986 ; 18 : 2225-31.

18. GALLO J. J., PAVEZA G. J., Activities of daily living and instrumental activities of daily living assessment. In Gallo JJ, Bogner HR, Fulmer T, Paveza GJ, eds. *Handbook of Geriatric Assessment*, pp 193-240. Jones and Bartlett Publishers, 2006.
19. MAHONEY F. I., BARTHEL D. W., Functional evaluation : The Barthel index. *Md State Med J* 1965 ; 14 : 61-5.
20. KHAOULANI N., CALMERLS P., Évaluation fonctionnelle par l'indice de Barthel. *Ann Med Phys Réadapt* 1991 ; 14 : 61-5.
21. SHEIKH J. L., YESAVAGE J. A., Geriatric Depression Scale : recent evidence and development of a shorter version. *Clin Gerontol* 1986 ; 5 : 165-72.
22. YESAVAGE J. A., BRINK T. L., ROSE T. L., LUM O., HUAN V., ADEY M., Development and validation of a geriatric depression screening scale : a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1994 ; 17 : 37-49.
23. D'ATH P., KATONA P., MULLAN E., EVANS S., KATONA C., Screening, detection and management of depression in elderly primary care attendees. I : The acceptability and performance of the 15-item Geriatric Depression Scale (GDS15) and the development of short versions. *Fam. Pract.* 1994 ; 11 : 260-6.
24. CLÉMENT J-P., PREUX P-M., FONATNIER D., LÉGER J-M., Mini-GDS chez les patients âgés suivis en médecine générale. *L'Encéphale* 2001 ; XXVII : 329-37.
25. OUANGO J. G., LÉGER J. M., Prévention du deuil pathologique du sujet âgé. In Trivalle C., ed. *Gérontologie préventive*, pp 426-31. Masson, 2002.
26. PICHOT P., BOYER P., PULL C. B., Un questionnaire d'évaluation de la symptomatologie dépressive, le questionnaire QD2A. *Rev Psychol Appl* 1984 ; 34 : 323-40.
27. ALEXOPOULOS G. S., ABRAMS R. C., YOUNG R. C., SHAMOIAN C. A., Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol. Psychiatry* 1988 ; 23 : 271-84.
28. CAMUS F., SCHMITT L., Dépression et démence : contribution à la validation française de deux échelles de dépression "Cornell Scale for Depression in Dementia" et "Dementia Mood Assessment Scale". *L'Encéphale* 1995 ; XXI : 201-8.
29. CUMMINGS J. L., MEGA M., GRAY K., ROSENBERG-THOMPSON S., CARUSI D. A., GORNBEIN J., The Neuropsychiatric Inventory : comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994 ; 44 : 2308-14.

30. ROBERT P., MEDECIN I., VINCENT S., STACCINI P., CATTELIN F., GONI S.,
L'inventaire neuropsychiatrique, validation de la version Française destinée à
évaluer les troubles du comportement chez les sujets déments. L'année
Gérontologique 1998 ; 5 : 63-86.

Avertissement :
Quand je serai une vieille femme
je m'habillerai en violet,
Avec un chapeau rouge mal assorti et qui ne me va pas,
Et je gaspillerai ma pension
à acheter du cognac ou des gants d'été,
Et des sandales de satin, et je dirai
que nous n'avons plus d'argent pour le beurre.
Je m'assiérai à même le trottoir quand je serai fatiguée,
Et je me gorgerai de ces échantillons gratuits
qu'on vous verse dans les magasins,
Et je tirerai les sonnettes d'alarme,
Et je raclerai bruyamment les balustrades de fer
des bâtiments publics avec ma canne,
Et je compenserai pour toute la sobriété de ma jeunesse.
Je sortirai en pantoufles sous la pluie.
Je cueillerai des fleurs dans les jardins des autres
Et j'apprendrai à cracher.
Vous pouvez porter d'hideuses chemises et devenir obèse
Et dévorer trois livres de saucisses d'un coup
Ou vivre de pain sec et de cornichons
pendant une semaine
Et entasser plumes et crayons, et sous-verres à bière en
carton et toutes sortes de choses encore dans des boîtes.
Mais pour le moment je dois porter
des vêtements qui me tiennent au sec,
Et payer notre loyer, et m'abstenir de jurer dans la rue,
Et donner le bon exemple aux enfants.
Nous devons inviter des amis à dîner, et lire les journaux.
Mais peut-être devrais-je dès maintenant
acquérir un peu de pratique?
Ainsi les gens qui me connaissent
ne seront pas trop surpris et choqués
Quand soudainement je serai vieille
et commencerai à m'habiller de violet.

Jenny Joseph



Évaluation globale et interdisciplinarité

Christian Swine

Les personnes âgées fragiles considérées dans une situation de dépendance nous invitent à repenser la réalité de l'interdépendance et de la solidarité, où elles peuvent retrouver leur autonomie, leur humanité. Le caractère chronique et inéluctable de leur situation suscite nécessairement -et dans la durée- l'intervention de professionnels de formations différentes, dont les compétences sont complémentaires. En quoi les modèles d'évaluation globale sont-ils nécessaires à cette pratique interdisciplinaire ?

Évaluation globale standardisée

Savons-nous réellement ce qui est à l'œuvre dans ce qu'il est convenu d'appeler l'évaluation gériatrique standardisée (Comprehensive Geriatric Assessment : CGA) ? Les résultats de cette approche sont connus et étayés par des travaux scientifiques (moins de déclin fonctionnel, de déclin cognitif et de placements). Les processus qui produisent ces résultats sont mal connus, à l'exception de deux ingrédients essentiels : une évaluation multidimensionnelle structurée et un travail interdisciplinaire de planification des soins (projet global) au départ de l'évaluation. On sait qu'une évaluation clinique de la santé et des médicaments, augmentée d'une évaluation fonctionnelle des domaines d'intérêt (cognition, humeur, nutrition, marche, équilibre, sensoriel, activités quotidiennes etc.), complétée d'une évaluation du contexte psychosocial et des ressources, le tout assorti d'un plan de soins et de traitements, apporte de meilleurs résultats qu'une évaluation purement clinique et para-clinique des problèmes de santé. Sans doute les interactions patient-soignant, et soignant-soignant qui ont lieu tout au long de cette évaluation et de l'établissement d'un plan de soins sont-elles complexes, et s'ajoutent-elles aux gestes professionnels thérapeutiques. La collaboration de plusieurs disciplines à ce processus n'est-elle pas l'élément clé de la valeur ajoutée de l'évaluation gériatrique globale et de ses résultats ? La cohérence du processus dans la durée a toute son importance également, dans la mesure où l'accompagnement des situations complexes au-delà d'un premier épisode est nécessaire au maintien des résultats. Cet accompagnement dans le réseau de soins (domicile, hôpital, maison de repos) est une autre dimension

de l'interdisciplinarité puisqu'il demande un transfert de l'information d'une équipe vers l'autre.

Pluri-, inter-, trans-...

« Ce qui fonde la **pluridisciplinarité** ou multidisciplinarité défend la spécificité de chaque discipline. C'est une façon de travailler qui peut être source de créativité, mais qui sera le plus souvent interne à chaque profession. Chacun est maître de son domaine et ne fait pas dépendre son progrès des autres. Les actions sont juxtaposées et la coordination n'est pas assurée. Il y a libre arbitre des intervenants et donc risque.

L'interdisciplinarité suppose l'échange de modèles et de points de vue pour définir un mode d'action conjoint qui structure l'ensemble des prestations de chaque discipline. Il faut nécessairement que ce travail soit coordonné par un intervenant désigné qui prend les décisions en finale. Il y a donc ici une notion de copropriété qui est coordonnée par un seul.

La transdisciplinarité est un concept plus flou. Plusieurs définitions existent. Il y a ici une notion de transcendance qui permet d'aller vers des niveaux de plus en plus complexes. C'est le lieu de régulation du fonctionnement conjoint de plusieurs disciplines, qui concoure au maintien de leurs identités respectives. Elle offre un lieu de réflexion. Ceci permet la recherche d'une nouvelle épistémologie, de nouveaux référents théoriques, qui transcendent les positions individuelles permettant ainsi d'approcher l'humain dans toute sa complexité.

Chaque discipline doit donc développer une connaissance qui lui reste propre et aussi une connaissance qui permet l'échange avec les autres professions. Il y a une grande différence entre connaître suffisamment les concepts utilisés dans les autres professions pour pouvoir échanger et la connaissance nécessaire quand il s'agit d'utiliser ces concepts dans son propre travail.

Il ne s'agit pas d'un « modèle de travail où tout le monde est interchangeable, où tout le monde fait plus ou moins la même chose. » (Cité d'un texte d'A. Lahaye). Il est clair que l'approche interdisciplinaire est basée sur le modèle bio-psycho-social, par opposition au modèle biomédical. Dans ce dernier, c'est le médecin seul qui a droit de toucher au corps du patient, et c'est en fonction de son diagnostic, de ses instructions, de ses prescriptions que d'autres professionnels, par délégation, approchent le patient, au travers d'actes par ailleurs bien codifiés et qui délimitent les contours de leurs compétences professionnelles. Ce modèle pourtant encore très prégnant risque de prendre du plomb dans l'aile, dans une période de raréfaction des médecins, et de conquêtes par d'autres professionnels de plus en plus qualifiés, de

domaines autrefois réservés au corps médical. Le texte définissant les droits du patient parle d'ailleurs de « prestataires professionnels » lorsqu'il s'agit des prérogatives professionnelles en matière de soins.

Le modèle bio-psycho-social dans sa version CIF⁸, très systémique, est bien représentatif de l'approche globale et interdisciplinaire.

Pourquoi ce modèle en gériatrie ?

Le travail dans le domaine de la gériatrie fait de l'interdisciplinarité une nécessité. Cela tient certainement à la fragilité des patients que nous recevons. Il faut rappeler que ces patients présentent le plus souvent une poly-pathologie et que, sans doute plus encore que chez les personnes plus jeunes, une difficulté psychologique ou sociale aura des répercussions sur la santé, étant donné ce contexte de grande fragilité. Inversement une difficulté physique pourra avoir des répercussions sur la vie sociale et sur le bien-être psychologique. Il existe chez ces patients un haut risque de déclin fonctionnel lié tant à la poly-pathologie, qu'à la fragilité homéostatique, aux problèmes psychosociaux, aux pertes de mobilité, à l'âge avancé. Ils sont donc en situation de vulnérabilité, de dépendance, je dirais presque à la merci de l'assistance apportée par autrui. Chaque pôle de cet équilibre bio-psycho-social est nécessaire au maintien de l'ensemble, et si un des pôles se fragilise, c'est l'ensemble qu'il faut traiter. La complexité de chacun de ces domaines a amené un développement de diverses professions, là où au XIX^e siècle, l'infirmière ou le médecin étaient amenés à prendre tout en charge. On peut bien entendu rêver que ce modèle puisse s'exporter vers les autres disciplines et devienne une condition incontournable à un travail de qualité qui resitue la personne malade au cœur des préoccupations.

Alors, pourquoi cette interdisciplinarité s'est-elle imposée en médecine gériatrique ? Qu'est ce qui est différent aujourd'hui dans les soins aux personnes âgées plus fragiles ?

La société a plus de moyens et les structures sont financées par l'État, la solidarité n'est plus uniquement « charitable » mais relayée par des structures professionnelles.

Les soins ne sont plus donnés par des personnes ou des groupes de personnes (collectivités, associations identifiées à leur idéologie) qui « font le bien » dans une démarche paternaliste ; mais par des professionnels organisés dans des structures et avec des processus que l'on évalue et dont on attend des résultats (démarche de

⁸ CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé.

qualité). Les bonnes pratiques (faire ce qui est bon en fonction des évidences) donnent des repères en matière de soins. Dans ce nouveau mode de fonctionnement, chaque professionnel veut être reconnu dans son équipe, chaque équipe veut être reconnue, et chaque patient (et sa famille) veut être reconnu pour sa valeur dans ce système complexe.

Interdisciplinarité et interdépendance

La « dépendance » des patients âgés fragiles ne nous invite-t-elle pas à penser l'interdépendance, celle qui fait qu'il y a un échange humain, un partage. Après tout, ce métier est notre gagne-pain, il fait que nous nous rendons utiles, qu'il y a du sens dans ce que nous faisons. Et pendant que nous l'exerçons, ne sommes-nous pas dépendants de tous ceux qui assurent le fonctionnement de la famille, du quartier, de la société. Et donc, la personne âgée qui a des limitations dans ses activités et des restrictions dans sa participation crée un lien social en termes d'interdépendance d'une forme particulière, et nous sommes là à l'autre bout de ce lien. Dans ce style de relation, la personne peut voir revenir en elle le sentiment d'autonomie, celui d'être reconnue apte à décider, à se déterminer. Il serait excessif de prétendre donner de l'humanité, mais certainement correct de dire qu'une attitude de respectueuse interdépendance donne un regard qui reconnaît l'humanité, la dignité du patient. Pourquoi entend-on des personnes nous dire : « ... oh, je ne sers plus à rien, je suis à la charge de mes enfants, il vaudrait mieux (pour eux et pour la société ?) que je sois mort ! » ? Ne nous disent-elles pas qu'elles sont déjà en perte d'exister, qu'elles n'existent déjà plus pour les autres ? Les messages qui leur parviennent ne sont pas réjouissants : les coûts de la sécurité sociale, la diminution du nombre d'actifs, l'idée que les vieux coûtent cher. Ces messages ne sont pas toujours exacts. Ainsi, dans le taux d'accroissement annuel des coûts en soins de santé qui est de l'ordre de 3 à 4%, le vieillissement entre seulement pour 1/5^e, le reste étant dû aux technologies de pointe, aux médicaments, et à la hausse des salaires dans le secteur. Et encore, les coûts liés au vieillissement sont en partie le résultat du glissement vers des âges plus avancés des maladies et des incapacités, qui épargnent progressivement des tranches d'âges plus jeunes qui en payaient auparavant le tribut.

Syndromes complexes et évaluation globale

Enfin, songeons à la chronicité et à l'évolution de leur situation de santé, songeons aux syndromes tels que l'incontinence, l'agitation, les chutes itératives, les cris répétés, les épisodes confusionnels, les limitations sensorielles. De tout cela on dit avec fatalité « c'est l'âge, comme c'est triste ». Pourtant, pour chacun de ces syndromes (qui n'ont pas encore vraiment droit de cité parmi les diagnostics) il y a des réponses possibles, pas nécessairement de l'ordre de la guérison, mais de l'ordre

du soin. Ce sont là les savoirs générés par les équipes gériatriques, et il y a une étonnante convergence de ces savoirs d'une équipe à l'autre, d'un pays à l'autre. Les patients ont des points communs et les savoirs progressent ensemble. C'est là que les rencontres entre équipes, que les visites, les voyages donnent une reconnaissance des professionnels qui peinent souvent dans leur coin avec le sentiment d'être perçus comme des hurluberlus dont l'action est souvent peu ou mal comprise. Ils se reconnaissent facilement entre eux et apprennent ainsi à affirmer leur autonomie professionnelle et les valeurs qu'ils partagent. Ils apprennent aussi les techniques d'évaluation qui donnent une substance objective aux visions souvent floues que les autres professionnels ont des problèmes gériatriques. Les moyens d'évaluation sont donc également utiles dans le progrès des soins et de la conception que nous avons des patients âgés fragiles.

Habitude

*Le seul danger serait en effet de se réveiller un jour
Avec une âme qui n'aurait jamais servi,
Une âme ensevelie de précautions,
Soigneusement amidonnée,
Repassée et pliée en quatre,
Mais qui tombe en poussière faute d'usage.
Car ce qu'il y a de pire,
C'est d'avoir une âme habituée,
Une âme tellement encroûtée,
Tellement imperméabilisée,
Que la grâce roule sur elle sans rien mouiller,
Comme des gouttes d'eau sur la toile cirée.*

Paul Baudiquet, *Pleins signes*



Test mental

Luc Périno

Le « MMS⁹ » est une méthode très simple pour dépister et diagnostiquer la démence sénile et la maladie d'Alzheimer avec une bonne précision. Il consiste en une série de questions et de tests faciles dont le total se note sur trente.

Je me souviens avec émotion d'une anecdote avec une patiente presque nonagénaire à qui je faisais passer ce test mental, probablement à tort, étant donné que la perte ou la diminution des facultés cognitives à cet âge signifie plus souvent déclin naturel que réelle maladie¹⁰. Elle était en train d'échouer à une question sur trois et commençait à paniquer à l'idée d'être recalée. Son mari, déjà nonagénaire, souffrait pour elle et tentait parfois discrètement de l'aider, se doutant que ce soutien, peu académique, ne devait pas être propice à un bon diagnostic. Elle, de son côté, souriait radieusement à chaque bonne réponse fournie avec ou sans aide conjugale. Ce couple totalisait soixante-sept ans de mariage, chiffre qui m'imposait un affectueux respect. Je décidai alors de les laisser continuer de répondre à deux et les y encourageai même. Ils en furent ravis, d'autant plus, que malgré quelques autres réponses inexactes, ils furent officiellement admis au MMS et évitèrent ainsi, de justesse, le couperet d'un diagnostic terrible de maladie d'Alzheimer ou plus horrible encore de démence sénile. J'espérais secrètement qu'aucun de leurs six enfants, quinze petits-enfants et vingt et un arrière-petits-enfants, n'irait leur suggérer une consultation chez un neurologue moins indulgent que moi. Permettre à la conjugalité d'éviter un diagnostic solitaire est un bonheur qu'il faut savoir offrir.

Attention.

⁹ Mini Mental Test avec l'invasion anglo-saxonne. En français : mini test mental. Les langues vivantes ont fait passer MMS dans les mœurs, et comme souvent, on finit par oublier la signification exacte du sigle.

¹⁰ En disant ceci, j'ai la certitude de m'attirer les foudres des neurologues et gériatres et de me situer hors de la pensée dominante où la vieillesse naturelle est une notion violemment refusée. N'étant pas systématiquement rebelle à ma faculté et au paradigme dominant, je propose parfois ce test à des nonagénaires pour être un bon élève.

Maintenant, je souhaite réellement mettre fin au romantisme de l'évocation de ce vieux couple. Je souhaite ici mettre un terme brutal à cette poésie et profiter de mes essais littéraires pour proposer une thèse à l'université, preuves à l'appui, dans la plus traditionnelle démarche scientifique dont voici l'argumentation. L'expérience de terrain montre qu'à cet âge, aucun médicament n'est efficace sur les facultés mentales. Il est même bénéfique de supprimer tous les médicaments et plus particulièrement les psychotropes¹¹. Les seules méthodes thérapeutiques ayant apporté leurs preuves sur l'Alzheimer sont les caresses, l'exercice, les stimulations et l'affection de l'entourage¹². Un diagnostic de certitude n'est pas indispensable à obtenir avant ce genre de prescriptions¹³. La neurophysiologie et les sciences cognitives nous enseignent que les vieux couples constituent une entité à part entière ; le métabolisme, les facultés intellectuelles, l'immunité et le système endocrinien de chaque individu étant irréversiblement empreints de ceux du conjoint. Enfin, la définition consensuelle de la vieillesse donnée par les collèges de gériatres est « la perte d'autonomie ». Ainsi, au-delà d'un certain nombre d'années de mariage ou de vie commune, que nous pourrions (arbitrairement pour commencer) fixer à soixante, il devient licite de mesurer la cognition au niveau du couple et d'en valider le résultat dans la démarche diagnostique. Plus prosaïquement, il suffira d'un (ou une) seul conducteur pour la voiture, un seul cuisinier pour les œufs sur le plat, un seul lecteur pour le journal, une seule mémoire pour les clefs, un seul auditeur pour le téléphone, pour que le couple soit jugé apte pour ces tâches quotidiennes. Mieux, nous pouvons considérer que l'autonomie et la cognition, évaluées sur un seul individu du couple, sont des valeurs inexactes, biaisées par l'amputation de son co-effecteur métabolique, endocrinien et cognitif. Je demande donc officiellement que soit labellisé et validé le « MMS à deux » après soixante ans de mariage. Qui oserait encore parler de poésie ?

Texte extrait du livre « Humeurs médicales », Éditions du Félin, Paris, 2006, et paru dans la revue « Médecine », octobre 2006, p. 384.

¹¹ Somnifères, tranquillisants, antidépresseurs, neuroleptiques.

¹² Abbott RD *et al.* La marche améliore la maladie, JAMA 2004 ; 292 : 1447-53. Weuve J. L'exercice physique aussi, JAMA 2004 ; 292 : 1454-61.

¹³ Les autorisations de mise sur le marché des médicaments prétendus innovants exigent souvent un diagnostic certain avant prescription. C'est pourquoi toutes les publications de l'industrie pharmaceutique poussent « très éthiquement » plus au diagnostic qu'à la prescription.

Se contentera-t-on de parler avec les médecins de notre temps d'un « déficit cognitif » lié à la dégénérescence de certaines cellules nerveuse ? Réduira-t-on du même coup la mémoire à une fonction de « stockage de l'information » dont les performances dépendent de certains événements physiques et chimiques qui ont leur siège dans le cerveau ? On connaîtra peut-être ainsi le mal par ses causes, mais on en méconnaîtra entièrement le sens. De même, en effet, qu'il y a un esprit distinct de la machine cérébrale, il y a une personne irréductible à l'esprit conçu comme une unité de traitement de l'information divisée en départements et en fonctions spécialisées. Montaigne le sait : « L'homme marche entier vers son croît et son décroît. » Les difficultés cognitives sont toujours des difficultés personnelles ; elles se traduisent toujours pour la personne par une certaine impuissance à vivre. Il n'y aurait pas de différence, sans cela, entre l'expérience humaine du vieillissement et l'usure des pièces du moteur d'une automobile.

*Jérôme Porée, Il y a tant de défauts en la vieillesse, tant d'impuissance
(Montaigne)*



Grilles de dépendance : quelle vision de l'homme, quelle visée des soins¹⁴ ?

Natalie Rigaux

Parmi les innombrables grilles d'évaluation mises au point en gériatrie, les grilles de dépendance occupent une place particulière. En ce qui concerne la recherche, dès que l'on se soucie de décrire une population âgée, une mesure de la dépendance est faite, sorte de plus grand dénominateur commun de tout portrait, individuel ou de groupe, des individus vieillissants. En matière d'orientation des populations et de financement des soins, leur place est même plus exclusive, constituant souvent le seul critère d'évaluation retenu. Les choisir pour cible d'une analyse critique, parmi l'ensemble plus vaste de toutes les échelles d'évaluation utilisées, se justifie donc bien.

On situera d'abord le questionnement à un niveau épistémologique. Ces grilles établissent une mesure à propos d'une personne, attribuant une valeur numérique à celle-ci, afin de pouvoir la comparer aux autres et à un étalon, une norme. Pourquoi faire une mesure ? Ce sera notre première question.

Et pourquoi une mesure de l'homme ? Pour élaborer cette interrogation, il faudra passer du registre épistémologique au registre politique, situant l'usage des grilles de dépendance dans le contexte des sociétés assurantielles, cherchant à ségréguer des groupes à risque pertinents en vue d'un traitement différencié. Ce sera le deuxième temps de notre questionnement.

Pourquoi, voulant faire une mesure de l'homme, se focalise-t-on ainsi sur la dépendance ? Une réflexion anthropologique sera nécessaire pour comprendre le consensus non interrogé qui s'établit autour d'une certaine vision de l'homme, associée à une visée des soins particulière.

¹⁴ La réflexion qui suit a été conçue à la demande des services de Médecine gériatrique des Cliniques Universitaires de Mont Godinne pour la XI^{ème} journée de Gériatrie (27 mai 08). Dans ce contexte, elle a bénéficié des conseils d'Anne Lahaye pour l'identification des grilles utilisées dans la pratique gériatrique belge.

Pour conclure, on s'interrogera sur ce qu'il y a lieu de faire de l'ensemble des trois critiques proposées, épistémologique, politique, anthropologique, entre utopie et réalisme.

Afin de concrétiser notre propos, des illustrations issues de quatre grilles de dépendance (1), fréquemment utilisées au plan national et international seront proposées.

Pourquoi une mesure ?

Les grilles de dépendance sont développées par une spécialité d'apparition relativement récente dans le champ médical et en quête de légitimité scientifique : la gériatrie. Pourquoi donc celle-ci prend-elle autant de soin à vouloir tout mesurer, de la dépression au bien-être en passant par la dépendance ? Un court flash historique (2) va nous permettre de mieux le comprendre.

La mesure apparaît dans le champ scientifique par la géométrie, puis les mathématiques. Dans un second temps, la physique de Galilée systématise l'usage de la mesure dans la démarche expérimentale. Deux sciences « dures », « exactes », « positives » mesurent : à partir de là va se produire une bifurcation culturelle fondamentale, la mesure devenant un attracteur permettant de « durcir » les sciences les plus « molles » (3). Ce qui est mesuré, mesurable va apparaître, par la magie du chiffre, comme plus vrai, plus sûr, plus objectif. Le chiffre peut être vu comme un opérateur méta-scientifique, capable de faire passer du subjectif à l'objectif, du mou au dur, du flou au sûr.

Quelles disciplines vont se laisser prendre par cet attracteur ?

Toutes vont en subir la pression, en particulier les plus fragiles dans la hiérarchie scientifique, les sciences humaines.

En quoi cela est-il problématique ?

Un premier risque est que les chercheurs sélectionnent les problèmes dignes d'être traités en fonction de leur mesurabilité (4), par exemple, davantage les problèmes physiques que psychiques, réputés plus difficiles à objectiver par une mesure, ou, pour nous rapprocher encore davantage de ce qui nous intéresse, plus la dépendance que l'autonomie ou le bien-être, pour la même raison.

Deuxième risque : voulant tout mesurer, même ce qui ne l'est pas intrinsèquement, les chercheurs se leurrent sur le statut exact de la mesure faite. Prenons le cas qui nous intéresse, la dépendance. Si l'on définit celle-ci comme le besoin d'aide de tiers pour effectuer telle tâche, on ne peut pas considérer que la nature même de la

dépendance puisse être ramenée à un chiffre, sauf à considérer celui-ci comme un code, une convention permettant de classer les personnes dans des catégories liées par un ordre (selon qu'ils sont plus ou moins dépendants). C'est ce que l'on appelle en statistique une mesure ordinale, qui n'a que deux propriétés mathématiques : la relation d'identité (permettant de ranger les individus dans une même classe d'équivalence) et la relation d'ordre, permettant de ranger ces classes selon qu'elles sont plus ou moins (ici : dépendantes) que les autres. Par contre, une mesure ordinale ne permet pas d'utiliser les propriétés de l'addition et de la soustraction. Dès lors, si je prends l'exemple de l'échelle de Katz, pour l'item « se laver », je ne peux savoir si l'écart qui sépare les niveaux 1 (indépendance), 2 (aide partielle pour se laver le dessus ou le dessous de la ceinture), 3 (aide partielle pour se laver le dessus et le dessous de la ceinture) et 4 (dépendance totale) sont ou non comparables. Je ne peux pas non plus établir de différence/d'équivalence entre les mêmes niveaux de dépendance pour des items différents (par exemple entre le niveau 2 de la toilette et le niveau 2 de l'habillage). Je ne peux donc pas additionner les niveaux de dépendance obtenus pour les différents items afin d'obtenir un score global de dépendance. La grille de Katz évite cet écueil, mais on le retrouve très fréquemment dans les échelles de mesure ordinale, par exemple le SEGA, additionnant les niveaux (de 0 à 2) obtenus pour des items aussi différents que l'humeur, l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, ou l'état des fonctions cognitives. De même, l'usage de tous les indicateurs statistiques supposant les propriétés de l'addition (telle la moyenne ou la variance) est abusif lorsque l'on travaille avec une mesure ordinale comme une grille de dépendance.

Le deuxième risque de la fascination pour la mesure est donc de ne pas réfléchir aux propriétés des objets mesurés, leur attribuant abusivement des propriétés mathématiques qu'ils n'ont pas, le simple usage du chiffre – sa magie – faisant croire à l'accès automatique aux propriétés mathématiques les plus fortes.

Troisième risque lié à l'attraction opérée par la mesure : tendre à une standardisation de la manière de traiter tous les problèmes, en vertu de l'adage populaire suivant : « quand on n'a qu'un marteau, tous les problèmes ressemblent à des clous ».

Illustrons ce risque à partir de l'exemple d'un des items explorant la cognition dans le RAI.

Illustration 1. RAI

D. Cognition

1. FACULTÉS COGNITIVES POUR PRENDRE LES DÉCISIONS COURANTES

Prendre les décisions concernant les tâches de la vie quotidienne par ex. quand se lever ou prendre ses repas, quels vêtements porter ou quelles activités faire.

0. **Indépendant** – décisions logiques raisonnables et sûres.

1. **Indépendance relative** – quelques difficultés seulement dans les situations nouvelles.

2. **Déficiência minime** – dans des situations particulières, les décisions deviennent de faible qualité ou dangereuses, a besoin d'indications/supervision à certains moments.

3. **Déficiência modérée** – décisions constamment de faible qualité ou dangereuses, a besoin d'indications/supervision en permanence.

4. **Déficiência sévère** – ne prend rarement ou jamais de décision.

5. **Pas de conscience décelable, coma.**

À lire l'explicitation qui suit le titre 1 (« prendre les décisions (...) »), on s'attend à une exploration de l'autonomie de la personne. Or, l'autonomie est bien une valeur reconnue à tout homme, et ne pouvant se vivre qu'en situation, autrement dit, une capacité nécessairement relationnelle. Pour reprendre les exemples de décision donnés sous le titre 1, « quand se lever ou prendre ses repas », ne dépend – hélas – pas que de vous lorsque vous vivez en institution mais de la latitude qui vous est ou non laissée pour prendre ces décisions. Or, mesurée par une échelle d'évaluation, l'autonomie tend à devenir la performance d'un individu (non la caractéristique d'une relation liée à une situation), étalonnée à partir d'une norme (ici : « indépendance – décision logiques, raisonnables et sûres »). La singularité de l'individu, son insertion dans un réseau de relations ne peuvent être prises en compte par la mesure. L'autonomie s'en trouve déformée (en « clou », pour reprendre mon adage) par la mesure qui en est faite.

Pourquoi une mesure de l'homme ?

L'homme a résisté plus longtemps que les choses à l'attracteur du chiffre, mais il a fini par céder. Et le postulat que suppose la mesure, à savoir que l'homme est mesurable, s'est imposé. Ces modifications du régime de savoir ont permis la mise en place, à partir du XIX^e siècle, d'un nouveau système de régulation sociale, celui des sociétés assurantielles (5). Ces sociétés définissent leurs problèmes et imaginent

leurs solutions à travers les catégories de l'assurance : face à un risque, qui doit être calculable et collectif, est prévue une compensation par l'État. Il y a dès lors la nécessité d'identifier les groupes à risque, définis par l'écart différencié qu'ils présentent par rapport à la norme et de prévoir une prise en charge considérée comme juste, une prise en charge par l'État.

Pour que ce type de régulation soit possible, il faut un certain type de savoir, définissant une norme et les écarts par rapport à celle-ci. Une commune mesure va donc à la fois permettre d'objectiver les différences et d'individualiser les prises en charge.

Au sein de la gériatrie, les grilles de dépendance vont jouer ce rôle-clé, définissant des groupes à risques (les catégories de dépendance) parmi les personnes âgées, pour chacun desquels est fixé l'accès à certains type de structure/de ressources.

Illustration 2. La grille de Katz

Dans le cas de la Belgique, la grille de Katz joue ici un rôle fondamental, permettant de distinguer 5 catégories de personnes âgées (de la catégorie 0 « Totalement indépendant physiquement et psychiquement » à la catégorie C, dépendant (score 3 ou 4) physiquement pour tous les items à l'exception éventuelle de l'incontinence et/ou de la dépendance pour manger, avec l'ajout de la catégorie C dément (dépendance psychique – désorientation dans le temps et l'espace et physique pour 4 à 6 items).

Sur la base de ces catégories, l'accès différencié à des ressources est prévu : forfait MR ou MRS en institution, paiement à l'acte (catégorie 0) ou forfait infirmier A, B ou C au domicile.

On a vu dans un premier temps comment un souci de légitimité scientifique pouvait mener la gériatrie à privilégier un mode de connaissance par la mesure ; on vient de découvrir comment le type de sociétés où s'est développée la gériatrie conduisait, pour des raisons de mode de régulation sociale, au même résultat, la production d'une commune mesure à partir de laquelle pouvoir définir une norme et des écarts par rapport à celle-ci. Ce qui nous reste à comprendre, c'est l'origine du consensus sur la norme – l'indépendance – et le type de « prise en charge » des a-normaux (les dépendants) qui va être conçu à partir de là.

Pourquoi une mesure de l'(in)dépendance ?

Ce que le mode de régulation assurantiel demande, c'est de pouvoir identifier, puis mesurer les problèmes, en fonction d'une vision de l'homme normal. En ce qui

concerne la personne âgée, au vu de la multiplication des grilles de dépendance et des items de dépendance dans les grilles d'évaluation plus générales (pour nos exemples, le SEGA et le RAI), le consensus est massif : la norme (confondue avec l'idéal) est l'indépendance, le problème est la dépendance, celle-ci pouvant être déclinée en indépendance physique (en particulier, dans les activités de la vie quotidienne) et psychique (orientation dans le temps et l'espace, plus largement, performances des fonctions cognitives). L'homme accompli est indépendant, la dépendance est vue comme un poids, une charge (on parle par exemple facilement de la « lourdeur » d'un service pour l'estimation qui y est faite de la dépendance de ses patients, ou du « fardeau » des aidants). Un glissement s'opère ainsi de la norme statistique à la norme sociale, de l'apparente neutralité de la mesure au jugement de valeur quant aux conditions d'une humanité pleine et entière.

Autre caractéristique des grilles de dépendance (et des discours qui l'accompagnent) : la confusion récurrente entre le concept de dépendance (comme besoin de l'aide d'autrui pour accomplir certaines tâches) et l'autonomie (comme possibilité d'être maître des choix qui concerne sa vie, des plus élémentaires aux plus fondamentaux).

Illustration 3. SEGA et RAI

Le SEGA, pour les 4 items évaluant la dépendance dans les activités de la vie quotidienne (« se lever, marcher ; continence ; manger ; repas, téléphone, médicaments ») nomme le niveau 0 « autonome », alors que les 2 autres niveaux renvoient très clairement à la question de la dépendance (avec des termes comme « aide », « soutien », « assistance »...).

Le RAI, pour l'item repris dans l'illustration 1, mêle lui aussi l'autonomie que semble viser l'explicitation sous le titre 1 et la dépendance dans la façon de nommer les différents niveaux (niveau 0 « indépendant ») ou de les expliciter (« a besoin d'indications/ supervision »).

Deux caractéristiques liées sont donc à comprendre : la dévalorisation de la dépendance comme problème, et la confusion entre indépendance et autonomie.

Au-delà d'une approche purement gestionnaire (cherchant à savoir combien de personnes/d'heures de travail sont nécessaires à la « prise en charge » (!) des personnes dépendantes, la vision de l'homme qui fonde ces grille renvoie à une conception anthropologique très ancrée dans la culture occidentale : l'indépendance (voire parfois même, l'isolement) y apparaît comme une garantie de l'autonomie et

Hidden page

exemples parmi ces 8 niveaux on a « 1. **Indépendant**, aide à la préparation seulement- article procuré ou placé à proximité sans supervision ou assistance physique lors de tout l'épisode ; 2. **Supervision** – surveillance/stimulation (...) ; 5. **Assistance maximale** – aide (y compris mobiliser les membres) nécessitant la participation de deux personnes ou + – ou aide nécessitant de la force physique pour plus de 50% des tâches ; 6. **Dépendance totale** – activité entièrement accomplie par d'autres durant la période.

La définition même des niveaux de dépendance se confond à un type de « prise en charge » spécifique par autrui – on parle parfois aussi de charge de travail associée à chaque niveau de dépendance. Arrêtons-nous sur cette locution si familière qu'on risque d'en méconnaître la portée. Une « charge » : on retrouve bien la dévalorisation allant de pair avec l'objectivation de la personne dépendante. Si elle est une charge à « prendre », c'est bien effectivement que l'on considère qu'étant dépendante, elle est nécessairement hétéronome. Aucune place n'est laissée à l'idée que chaque personne pourrait choisir la meilleure façon, à ses yeux, de répondre à sa dépendance : est-ce en demandant à l'aidant de tout faire à sa place (quand bien même elle pourrait physiquement faire certaines choses seule), ou en prenant tout son temps (là où le Barthel évoque un « temps raisonnable ») de façon à pouvoir faire tout seule,... La dépendance étant confondue avec l'hétéronomie, il n'y a par définition plus de place pour le choix d'un sujet, en relation à un aidant particulier, dans un contexte spécifique. C'est bien parce que la prise en compte de l'autonomie du sujet et de sa singularité n'est pas possible dans le type d'anthropologie qui fonde ces grilles que l'on peut considérer qu'à chaque niveau de dépendance correspond un même niveau de ressource requise (les groupes « iso-ressources » dans la grille française AGGIR, des forfaits soins identiques avec la grille de Katz).

Si le point de vue de la personne dépendante n'est pas à prendre en compte, c'est qu'un savoir expert, celui des soignants, peut déterminer le type d'aide requise (et par là même, prendre la mesure de la dépendance) : « supervision », aide partielle ou aide totale (cf. illustration 4), par exemple. Il le fait sans interroger la finalité de l'acte en question pour la personne dépendante, le sens qu'il a pour elle. Son problème est technique, focalisé sur le « comment » la tâche va pouvoir être accomplie : avec quelle rapidité (« temps raisonnable » du Barthel), quelle durée (« 50% de la tâche », RAI et Barthel), quel poids (« deux personnes ou plus », force physique, RAI),... Ce type de rationalité correspond précisément à ce que M. Weber appelle une rationalité instrumentale, visant la maîtrise par la prévision (cf. titre du SEGA : « facteurs de déclin fonctionnel et de séjour prolongé »), et produisant des « spécialistes sans vision » (8).

« Changez tout » ?

Reprenons rapidement les critiques faites aux grilles de dépendance. Abusés par la magie du chiffre, nous risquons de leur attribuer un pouvoir excessif à dire le vrai. Fortes de cette légitimité scientifique (en partie usurpée), les grilles sont utilisées dans le contexte d'un régime de régulation assurantiel. Ce régime n'est pas en cause, mais bien la façon dont sont définies les catégories à risque (par leur dépendance, celle-ci étant dévalorisée comme charge, et associée nécessairement à un défaut d'autonomie) et à partir de cette définition, le type de soins auxquels elles peuvent prétendre (une prise en charge ne laissant pas de place aux choix de la personne aidée).

Quelle voie pourraient prendre des alternatives ?

En se fondant sur un savoir toujours fragmentaire car concernant des humains reconnus comme autonomes, quelle que soit leur dépendance, une autre approche serait de voir la personne non à travers le prisme exclusif de sa dépendance mais en se préoccupant de son bien-être et du respect de son autonomie. Le soignant, alors, aurait à sans cesse rouvrir la question du sens pour autrui de son activité, nourri par les échanges avec ceux dont il prend soin.

Quelle place donner à ce regard alternatif ? Dans la mesure où « changer tout » n'est pas d'emblée accessible, (aussi bien les modes de connaissance que la gestion des populations par l'État-providence), veiller au moins à ce que notre vision de la personne âgée ne soit pas réduite à ce que les grilles nous en disent, que des espaces-temps soient préservés pour définir un projet de soin soucieux de l'autonomie de la personne aidée, interrogeant le sens, pour elle, de l'aide apportée. Contribuer à démystifier le chiffre en élaborant d'autres modes de connaissance, plus modestes, s'aventurant à faire le récit de l'expérience humaine dans sa singularité.

Notes et références

(1) La grille de Katz (Katz, S., 1983 « Assessing self-maintenance : Activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living », *JAGS*, 31 (12), 721-726), utilisée en Belgique pour fixer le montant des forfaits-soins remboursés servira de première illustration. On reviendra également à plusieurs reprises sur le Resident Assessment Instrument (RAI) (Morris, J.N. *et al.*, 1990, « Designing the National Resident Assessment Instrument for Nursing Home », *The Gerontologist*, 30 (3), 293-307) grille développée aux USA dans le contexte des Nursing homes dans un premier temps, puis élargi pour le domicile et les soins aigus, à des fins de financement et d'évaluation de la qualité. Le Short Emergency Geriatric Assessment (SEGA), utilisé pour évaluer le profil de risque des patients de plus de 70 ans entrant aux urgences sera aussi cité (D. Schoevards *et al.*, « Identification précoce du profil

gériatrique en salles d'urgences : présentation de la grille SEGA », 2004, La revue de Gériatrie, 29 (3), 169-178). Enfin, un outil développé par des infirmières anglaises, le Barthel Index (Mahoney, FI, Barthel DW, 1965, « Functional Evaluation ; The Barthel Index », Maryland State Medical Journal, 14, 61-65), actualisé et abondamment discuté depuis (Collin, C., Wade, D., 1988 « The Barthel Index : a reliability study », Int Disabil. Stud., 10, 61-63 ; Sainsbury, A. *et al.*, « Reliability of the Barthel Index when used with older people », 2005, Age and Ageing, 34 (3), 228-232) sera proposé à titre d'illustration.

(2) Verbo "mesure" in « Les notions philosophiques. Dictionnaire », 2 tomes, PUF, dir. A. Jacob, Paris, 1990

(3) STENGERS, L. (dir.), « D'une science à l'autre. Les concepts nomades. », Seuil, Paris, 1987

(4) GOULD, St.J., « La mal mesure de l'homme », Éd. Lansay, Paris, 1983

(5) EWALD, F. « L'État providence », Grasset, Paris, 1987

(6) TAYLOR, C., « Les sources du moi. La formation de l'identité moderne », Seuil, Paris, 1998

(7) CASTEL, R., LAROCHE, Cl., « Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi », Fayard, Paris, 2001

(8) WEBER, M., « L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme », Plon, paris, 1964 (1^{ère} édition, 1922)

Hidden page

*80 ans : plus d'yeux, plus d'oreilles, plus de dents,
plus de jambes, plus de souffle et,
c'est étonnant comme on s'en passe.*

Paul Claudel

Hidden page

Autonomie, dépendance, déficience,... plus que des mots !

Isabelle Dagneaux

Introduction

Différentes échelles d'évaluation sont utilisées dans la prise en charge des personnes âgées. Plusieurs sont présentées dans cet ouvrage. Certaines d'entre elles cherchent à évaluer le degré de dépendance des personnes, dans les soins à domicile ou dans le cadre institutionnel, afin de justifier le financement de ces structures ; d'autres visent la mesure d'une situation – cognitive par exemple – afin de planifier les soins. Elles ont un intérêt indéniable, entre autres parce qu'elles permettent des comparaisons dans le temps et entre observateurs différents, une meilleure communication entre soignants, voire une objectivation de syndromes encore peu définis.

En deçà de la discussion sur le type d'échelle à utiliser en fonction de l'objectif visé, j'ai souhaité interroger les enjeux de telles évaluations, et les concepts qu'elles mettent en œuvre plus ou moins clairement.

Autonomie et dépendance : les deux faces d'un même miroir ?

Il est interpellant de lire, par exemple, les définitions données sur des sites Internet d'institutions belges. Alors que les mutualités socialistes définissent l'échelle de Katz comme une « *échelle d'évaluation utilisée dans le secteur des MRPA et des MRS pour mesurer le degré d'autonomie du patient*¹⁵ », un article publié sur le site des mutualités libres en janvier 2004 est intitulé « *Dépendance : en finir avec l'échelle de Katz*¹⁶ ? ». On y trouve ces phrases en exergue : « *Les enjeux économiques en soins de santé sont considérables. Une allocation équitable des ressources en fonction d'outils transparents et contrôlables est donc indispensable. En matière de dépendance, l'échelle de Katz ne correspond que très imparfaitement à ce critère. Le gouvernement doit se prononcer sur le choix d'un outil utilisable*

¹⁵ Sur le site des mutualités socialistes, consulté le 14/12/2006 :

<http://www.mutsoc.be/e-Mut/MutSoc/300/Help/Lexicon/E/echelle-katz.htm>

MRS : Maison de Repos et de Soins – MRPA : Maison de Repos pour Personnes Âgées.

¹⁶ Sur le site des mutualités libres, consulté le 14/12/2006 :

<http://www.mloz.be/jsp/internal.jsp?id=179&idDoc=308&language=Fr&origin=Mloz>

pour le contrôle de la qualité des soins et assurant dans l'équité l'allocation des ressources. Cet étalon doit mesurer plus justement la charge de travail infirmière et les besoins en soins dans les maisons de repos et à domicile. » De nombreux éléments interviennent dans ces quelques lignes : ces outils doivent servir à la fois à une allocation équitable des ressources financières, à mesurer la charge de travail infirmier et à un contrôle de la qualité des soins ... alors que le point de départ est dans une mesure de la dépendance physique et psychique de la personne concernée¹⁷ ! Des liens existent entre ces différents items, mais de façon plus ou moins directe. S'il est possible d'imaginer des outils « transparents et contrôlables » d'un point de vue économique, n'y a-t-il pas un leurre ou une réduction notable à l'exiger de l'évaluation de la dépendance et/ou de l'autonomie d'une personne ? Comme le montrent Gommers et Dargent, les échelles d'évaluation peuvent répondre à trois types d'objectifs¹⁸ : la recherche de type épidémiologique, se situant au niveau d'une population ; « la connaissance de l'état d'un individu donné pour en assurer le suivi et établir un programme d'interventions (...) » ; et le recueil de données à des fins de gestion. Ils mettent très justement en doute de la possibilité de trouver un outil commun à des objectifs si divers : « l'existence d'un nombre considérable de grilles (près de 500) semble indiquer qu'il est illusoire d'espérer découvrir un instrument idéal, adapté à toutes les situations¹⁹. » Mais l'on peut aussi s'interroger sur les termes utilisés. Les notions d'autonomie et de dépendance se répondent-elles exactement en positif et en négatif ? Évaluer la dépendance revient-il à évaluer la perte d'autonomie, ou en positif, l'autonomie restante ? Au-delà des conflits sémantiques que nous sentons pointer, et de la polysémie du terme « autonomie » à laquelle on s'arrête probablement trop peu, nous pouvons nous poser la question de savoir si cette notion est (seule) suffisante pour saisir ce qui est en jeu à cette étape de la vie. Commençons par évoquer plusieurs termes, plus ou moins fréquemment utilisés, afin d'en préciser les relations, les apports, et les implications.

Dépendance, déficience, incapacité, handicap

Le choix d'un terme n'est pas dû au hasard et n'est pas sans conséquence. L'assimilation progressive du grand âge à la dépendance apparaît depuis quelques années, et l'on est en droit de se demander ce qu'elle recouvre. Pouvant connoter un

¹⁷ Voir en annexe le document « Annexe 41 : échelle d'évaluation justifiant la demande d'intervention dans une institution de soins », que l'on peut consulter sur le site de l'INAMI :

<http://inami.fgov.be/care/fr/residential-care/pdf/ANNEXE%2041%20au%201-1-07.pdf>

¹⁸ Gommers, A., Dargent, G., « Dépendance(s) : mesure d'évaluation et évaluation des mesures », p. 64.

¹⁹ *Ibid.*, p. 65

sens positif d'échange, au sens où la vie est faite d'interdépendances, le terme est plus souvent entendu dans un sens péjoratif de soumission et de perte d'autonomie²⁰. Il faut la distinguer tout d'abord de la déficience, définie par l'OMS comme « une perte ou une anomalie d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique²¹ » et qui peut éventuellement être résolue par les personnes qui les subissent. L'incapacité, qui indique une « difficulté ou une impossibilité d'exécuter une activité considérée comme normale dans le fonctionnement humain²² » n'entraîne pas non plus inévitablement de dépendance, car, dans le même sens, elle peut être compensée. Cependant, avec ce terme, se glisse une normativité dont le grand âge risque de faire les frais : certaines activités considérées normales pour un adulte ne sont plus réalisées par des personnes âgées, car elles ne sont plus indispensables. Seule l'incapacité à effectuer une tâche indispensable à la survie exige l'assistance d'autrui. En dehors du grand âge, le terme consacré à cette situation est celui de handicap : pourquoi n'est-il plus utilisé pour les vieillards ? Le risque est grand par conséquent d'assimiler automatiquement grand âge et dépendance : pour preuve de ce glissement, l'étonnement devant des octogénaires « bon pied, bon œil », et lorsque l'on apprend que deux tiers d'entre eux vivent à domicile ! L'enjeu n'est pas seulement celui d'une distinction sémantique, même s'il est important d'avoir à l'esprit les recouvrements partiels de ces différents termes, surtout lorsqu'il s'agit de compléter une grille d'évaluation où ces différentes notions sont souvent mêlées. Pour P. Meire, la confusion dans l'utilisation des termes conduit à exclure les personnes âgées des systèmes de protection réservés aux autres âges, et à favoriser la création de nouveaux produits, tels l'« assurance-dépendance ». Cela revient à favoriser la logique marchande à celle de l'échange et du don, et une certaine conception de l'autonomie sur laquelle je reviendrai, qui interroge les liens entre individualité et socialisation. « Les mots ne sont pas innocents : réserver le concept de dépendance à la vieillesse, c'est risquer une nouvelle déchirure du lien social²³. »

Fragilité

Depuis quelques années, une série d'approches de la personne âgée tente de se baser sur la notion de vulnérabilité ou de fragilité (*frailty*). « L'expression de 'vieillard fragile' ou '*frail elderly*' est régulièrement utilisée en gériatrie, mais cette appellation est réservée à un certain type de patients, et non à l'ensemble des

²⁰ Meire, P., « Les malentendus de la dépendance... », p. 125

²¹ Cité par Gommers et Dargent, p. 59

²² *Ibid.*, p. 61

²³ Meire, P., « Les malentendus de la dépendance... », p. 142

Hidden page

acception du terme autonomie, il s'agit « de la dimension éthique du postulat d'autonomie qui fonde notre humanité²⁸ ». Prenons le temps de nous y attarder.

Autonomie

« Nous ne pouvons évaluer la valeur ou la dignité d'une vie humaine à la mesure de sa vulnérabilité ou de son autonomie²⁹. » La réflexion – ou l'injonction- finale de P. Meire nous invite à revenir sur la notion d'autonomie. Avant de donner quelques éléments pour la comprendre dans son acception philosophique, je voudrais relever le passage qui se fait d'une autonomie qui « fonde la dignité » à celle qui l'évalue, passage non justifié mais qui me semble de plus en plus courant, passage de la fondation à la légitimation³⁰ et de la qualité globale à la quantité.

L'autonomie fait partie des quatre principes de la bioéthique établis par Beauchamp et Childress³¹ en 1979. Kant y voyait la capacité de la raison de se donner une loi morale sans la recevoir d'une instance extérieure, faisant ainsi de la vie morale le respect des principes et de la loi que la raison humaine se donne à elle-même. Engelhardt nous aide à situer le déplacement de cette notion au XX^e siècle, et de façon utile à la bioéthique, la reliant au consentement de la personne autonome : « Le principe d'autonomie exprime le fait que l'autorité pour résoudre des différends moraux dans une société non-confessionnelle, pluraliste, ne peut être dérivée que d'un accord des participants au débat, puisqu'elle ne peut être dérivée d'un argument rationnel ou d'une croyance commune. C'est pourquoi, le consentement est l'origine de l'autorité, et le respect du droit des participants à consentir, la condition nécessaire de possibilité d'une communauté morale. Le principe d'autonomie fournit la grammaire minimale de tout langage moral (...) Maxime : ne faites pas à autrui ce qu'il ne se serait pas fait à lui-même et faites-lui ce que vous vous êtes engagé en accord avec lui à lui faire³². »

Couramment comprise aujourd'hui comme la possibilité de décider par soi-même en étant raisonnablement informé et sans être exagérément déterminé par des facteurs externes, elle s'identifie parfois à une autodétermination personnelle, sous-tendue par une autosuffisance de l'individu. Cependant, la réflexion montre que

²⁸ *Ibid.*, p. 85

²⁹ *Ibid.*, p. 88.

³⁰ N'y a-t-il pas là une erreur d'implication ? Si $A \rightarrow D$ (A pour autonomie, D pour dignité), cela ne veut pas dire que $\text{non-}A \rightarrow \text{non-}D$. Si l'autonomie fonde la dignité, doit-on dire que cette dernière en dépend ? Et surtout de quelle autonomie s'agit-il ?

³¹ Beauchamps, T., Childless J.F., *Principles of biomedical ethics*, New York, Oxford university press, 1979.

³² Engelhardt, H.T. jr, *The foundation of bioethics*, p. 86, traduction M. Baum, cité dans le syllabus du cours.

l'autonomie ne peut se penser seule, sans son contraire, la dépendance ou l'hétéronomie, ni sans tension : « L'autonomie se nourrit de dépendances multiples. L'autonomie d'un être humain se nourrit non pas seulement de dépendances à l'égard du monde biologique, mais aussi de dépendances sociales et culturelles. Il est évident que nos autonomies dans le monde moderne sont fondées sur un réseau très serré de dépendances³³. »

La loi sur les droits des patients³⁴ – pour ne prendre qu'un exemple – si elle avait toute sa raison d'être, porte aux nues une notion d'autonomie qui, déjà problématique pour des personnes en bonne santé, l'est d'autant plus pour des patients, que la situation de maladie et d'attente de soins rend inévitablement dépendants et fragilisés. Les patients capables d'exercer leur autonomie au sens où elle est mise en œuvre par la loi sont des exceptions. Les situations d'interculturalité mettent d'ailleurs parfois plus nettement encore en évidence la fragilité et les limites de nos théories et principes³⁵.

Je n'approfondis pas ici l'insuffisance de la conception classique de l'autonomie – ou plutôt classiquement reçue de la philosophie occidentale. Des voix se font jour pour tenter de penser l'autonomie de façon différente, qui puisse prendre en compte, entre autres, la spécificité d'être en relation de l'être humain. Sans remettre en question les principes éthiques traditionnels, A. Donchin plaide pour une reconfiguration de ces principes à la lumière d'une autonomie comprise de façon relationnelle. Elle commence par montrer les insuffisances de la conception courante, entre autres comment *the identity of the individual deemed a free and rational chooser of her own ends is severed from the social context that constructs and facilitates those choices*³⁶. Ainsi, en survalorisant l'autonomie comme norme (voire en la sacralisant !), elle est mise en opposition exclusive avec la relation interpersonnelle. Cette conséquence déjà néfaste pour des sujets en bonne santé montre toute son inadéquation lorsqu'il s'agit de personnes malades, âgées,

³³ Gommers et Dargent, p. 63.

³⁴ Loi belge du 22 août 2002 portant sur les droits des patients.

³⁵ Un collègue nous a permis de comprendre que la notion d'autonomie était également très culturelle, à travers le récit de la découverte d'un cancer à un stade avancé chez une femme turque. Cette situation impliquait sa prise en charge complète par son entourage familial, ce qui faisait comprendre à la patiente l'état de la situation, même si elle ne lui avait pas été annoncée avec les termes objectifs de la médecine. L'oncologue était placé dans l'impossibilité d'obtenir de la patiente un consentement à un traitement chimiothérapeutique palliatif, puisqu'il était hors de question de lui annoncer son diagnostic et qu'elle ne parlait pas français. Nous avons discuté du « déplacement » du concept de consentement et de celui d'autonomie qui lui est lié, des principes en fonction de la réalité concrète (Commission « éthique » de la Chaire de médecine générale, novembre 2006).

³⁶ Donchin, p. 374

dépendantes. *Coming to see autonomy as relational in this way brings into central focus a dimension of provider/patient relationships relegated to the periphery by conceptual schemes that regard individuality in abstraction from particular contexts of social interaction*³⁷.

La réflexion de Luc Périno acceptant qu'un couple passe ensemble un test MMS se situe dans une telle conception relationnelle de l'autonomie.

Autonomie, vulnérabilité et responsabilité

La difficulté vécue en clinique de mettre en œuvre le concept d'autonomie montre son insuffisance, et la nécessité de l'articuler à la réalité des patients vulnérables, qui ne sont plus dans une situation leur permettant de défendre ou de mettre en œuvre cette autonomie, pour des raisons intellectuelles, économiques, familiales, ... B. Cadoré exprime bien cette difficulté : « Ainsi, [les personnes] sont-elles facilement mises devant l'éventail des possibilités qui s'offrent à elles, sans pour autant avoir réellement les moyens ni de toutes les évaluer, ni peut-être d'assumer dans une certaine cohérence d'expérience éthique les plus graves d'entre elles³⁸. » Certaines situations cliniques ont même montré la violence qui peut être faite en exigeant cette autonomie de patients qui ne peuvent la mettre en œuvre, et combien peut s'y cacher une déresponsabilisation médicale. Si Emmanuel Levinas n'a pas voulu entrer dans le champ bioéthique, la façon dont il pense la relation à l'autre, la responsabilité, l'affection par l'autre a tout son intérêt pour dépasser les insuffisances d'une notion d'autonomie hégémonique. « Penser l'éthique médicale, c'est 'malgré soi' se donner pour tâche d'articuler l'autonomie des personnes à l'injonction de protéger leur vulnérabilité, c'est le sens même du projet démocratique³⁹. » Pour Levinas, la nécessité de penser la souffrance et la mort renvoie à la finitude de la vie humaine, dont est finalement bien loin une éthique basée sur l'autonomie, propre du sujet en bonne santé et d'une vision de la médecine basée sur la promesse de la santé. Nous ne pouvons penser l'autonomie seule, sans son contraire, l'hétéronomie, tout comme une liberté sans son contraire ou sans obstacle serait vaine. « C'est [pourtant] la fluctuation dans l'existence entre les temps d'autonomie et les temps de vulnérabilité qui permet l'intersubjectivité. La vulnérabilité de l'enfant, du malade, du vieillard, est un appel à la responsabilité de l'autonome, et un rappel, une mémoire de son hétéronomie passée ou future⁴⁰. » Le sujet ne l'est jamais seul, il l'est face à une autre, éveillé à lui-même par le surgissement du visage de l'autre qui

³⁷ *Ibid.* p. 378

³⁸ Cadoré, p. 106

³⁹ Baum, p. 390

⁴⁰ *Ibid.*, p. 390

Hidden page

l'évaluation, sa réalisation et ses conséquences. Ce silence est probablement un signe de l'objectivation de la personne à évaluer. Et pourtant ! « Nous voudrions encore insister sur (...) l'importance qu'il faut accorder au patient lui-même dans sa propre évaluation. Si l'évaluation débouche sur un plan de soins ou d'aide, il faut commencer par écouter la parole du patient, sa demande et son désir, puisque, somme toute, ces soins et cette aide lui sont destinés. Ne pas l'écouter, c'est aller contre son autonomie et donc aller contre l'objectif recherché⁴⁵. »

Il me semble donc important de revenir à la parole du patient. En effet, si des échelles d'évaluation peuvent avoir un intérêt en fonction d'un objectif bien déterminé et quand elles permettent un regard neuf sur la situation de la personne pour pouvoir mieux l'aider, elles restent clairement limitées pour appréhender une personne dans toute son unicité et sa complexité. En ce sens, l'apport de la narrativité me semble avoir tout son intérêt éthique. « Pour permettre au patient d'être et de rester un être humain singulier, auteur de ce qu'il vit, il faut (par contre) pouvoir revenir à son histoire, à ce qui en fait l'unicité, à ce qui l'individualise⁴⁶. » C. Bolly montre que l'éthique narrative favorise la reconnaissance d'éléments aussi importants que la compétence du patient, sa demande (qui fonde la relation de soins), l'intersubjectivité (qui permet à l'autre d'être reconnu comme un sujet), la recherche de sens, le pluralisme des valeurs, l'universalité de l'humain vécu dans le concret de l'unicité⁴⁷. Je m'arrêterai – un peu arbitrairement – sur les deux premiers éléments. La demande du patient : depuis que je m'intéresse à la question des échelles d'évaluation, il ne me semble pas en avoir entendu parler. La demande est bien plutôt politique, institutionnelle, gestionnaire... ou scientifique. Après le parcours que nous venons d'effectuer, apparaît encore plus flagrant l'écart entre ce que j'ai nommé les deux acceptions de la notion d'autonomie, au point de se rendre compte du paradoxe suivant : nous nous autorisons à parler de l'autonomie d'un patient sans qu'il y ait de demande de sa part, et sans lui demander son avis ! Ceci nous ramène à sa compétence : sujet dans un corps, le patient est celui à qui nos efforts doivent servir. Loin d'être une évidence dans le vécu concret, nombre de travailleurs du domaine du grand âge mettent en évidence les rapports de force inhérents à une médecine et à une à politique de santé normatives⁴⁸. Premier concerné par les soins et les décisions, le patient doit avoir sa part dans la décision, même si ses capacités de compréhension, d'expression, ... sont altérées : c'est

⁴⁵ Gommers et Dargent, p. 79

⁴⁶ Bolly, C., p. 8

⁴⁷ *Ibid.*, p. 12-19

⁴⁸ Ennuyer, B., « ... ou comment le pouvoir des experts contribue à déposséder de leur vie les gens qui vieillissent mal »

Hidden page

observateurs⁵¹. À partir de la conscience de ce que nous apporte l'analyse par une grille d'évaluation, regard très partiel sur la personne âgée, il importe de développer d'autres approches de soins qui fasse droit à sa parole, à l'histoire de sa vie, à son vécu du grand âge, à sa perception des ses besoins, à ce qu'elle est prête ou pas à accepter dans ce qui peut lui être proposé, à son discernement. L'attention au récit du patient me semble laisser place à ces dimensions. Il n'y a pas lieu de choisir entre l'une et l'autre approche –évaluation ou récit, il faut pouvoir utiliser les deux –et plus- pour ce qu'elles nous offrent comme moyens d'accompagner un patient dans ce qu'il vit, dans sa vie qui passe aussi par l'étape du vieillissement, en lui permettant d'en rester le principal acteur. L'enjeu est particulièrement marquant dans le vieillissement puisque l'utilisation abusive des notions de dépendance et de perte d'autonomie mène souvent à des attitudes infantilisantes.

Si la médecine générale est naturellement encline à l'approche narrative, je voudrais cependant relayer l'interpellation reçue de la lecture de B. Cadoré quant aux deux types de rationalité, scientifique et éthique, en jeu dans la relation au sujet souffrant – et j'ajouterais vulnérable. Il y a lieu de développer chez les médecins une compétence éthique au moins aussi importante que la compétence technoscientifique, qui ne soit pas seulement intellectuelle, mais qui permette au médecin de puiser dans toutes ses ressources humaines, sujet dans un corps devant son patient qui l'est aussi, humain ayant besoin de raconter devant un sujet vulnérable qui trouve dans le récit la cohérence de sa vie. La relation asymétrique présente dans les soins ne peut être rééquilibrée par la seule exigence de l'autonomie des patients mais par l'affection du soignant par la vulnérabilité d'autrui, qui en appelle à sa responsabilité d'humain. « ... une irrévocable capacité de responsabilité. Dans une situation souvent décrite comme celle de la non-réciprocité, un homme souffrant en appelle à la sollicitude de son semblable auquel il se confie. Pour ce dernier, il s'agit de puiser en lui-même des ressources de sollicitude que peut-être il ignorait et de rééquilibrer ainsi, par un surcroît de gratuité, la relation inégale établie. (...) L'homme s'interroge alors sur cette double capacité de raison scientifique et de raison éthique qui lui est constitutive. C'est la conjonction de ces deux 'rationalités' que nous proposons de désigner par la notion de créativité⁵². » À l'heure d'une importante réforme des études universitaires, à l'heure de bouillonnements dans l'organisation des soins et la formation des médecins, il me semble important d'entendre cette invitation à la créativité qui soit un pont, une ouverture... une responsabilité face à un appel.

⁵¹ Gommers et Dargent, p. 77.

⁵² Cadoré, p. 56

Bibliographie

BARILAN, Y.M., WAINTRAUB, M., « Persuasion as respect for persons : an alternative view of autonomy and of the limits of discourse », in *The Journal of medicine and philosophy*, vol. XXVI, n° 1, p. 13-34.

BAUM, M., « Levinas et la bioéthique ou : la nécessaire articulation entre autonomie et vulnérabilité », in FROGNEUX, N., MIES, F. (eds.), *Emmanuel Levinas et l'histoire*, Paris, Cerf, 1998, p. 389-398.

BOLLY, C., *Intérêt de la narrativité pour soutenir une démarche éthique en médecine générale*, Rapport de recherche (extraits), UCL, Unité d'éthique biomédicale, 2002.

CADORÉ, B., *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Louvain-la-Neuve, Édition Artel (Coll. « Catalyses »), 1994.

DONCHIN, A., « Understanding autonomy relationally : toward a reconfiguration of bioethical principles », in *The Journal of medicine and philosophy*, vol. XXVI, n° 4, p. 365-386.

ENNUYER, B., « Les outils d'évaluation de la dépendance dans le champ de l'aide à domicile ou comment le pouvoir des experts contribue à déposséder de leur vie les gens qui vieillissent mal ! », in *Gérontologie et Société*, n° 99 (2001), p. 219-232.

GOMMERS, A., DARGENT, G., « Dépendance(s) : mesure d'évaluation et évaluation des mesures », in MEIRE, P., NEIRYNCK, I., *Le paradoxe de la vieillesse – L'autonomie dans la dépendance*, Paris – Bruxelles, De Boeck Université, 1997, p. 57-80.

MCCARTNEY, J.R., « Physician's assessment of cognitive capacity : failure to meet the needs of the elderly » in *Archives of internal medicine*, vol. CXLVI, n° 1 (1986), p. 177-178.

MEIRE, P., « La vulnérabilité des personnes âgées », in *La Revue Nouvelle*, vol. CXI, n° 3 (2000), p. 82-89.

MEIRE, P., « Les malentendus de la dépendance : à qui profite la confusion ? », in MEIRE, P., NEIRYNCK, I. (eds.), *Le paradoxe de la vieillesse – L'autonomie dans la dépendance*, Paris-Bruelles, De Boeck Université, Coll. Savoirs et Santé, 1997, p. 125-142.

PERINO, L., « Test mental », in *Médecine*, Octobre 2006, p. 384.

La vieillesse est comparable à l'ascension d'une montagne. Plus vous montez, plus vous êtes fatigué et hors d'haleine, mais combien votre vision s'est élargie !

Ingmar Bergman

Hidden page

Hidden page

Hidden page

Hidden page

Hidden page

Cornell (échelle de -)

(Cornell scale for depression in dementia. Biol Psych 1988; 23:271-84.)

Cette échelle a été élaborée pour faciliter le dépistage de la dépression chez des personnes dont le syndrome démentiel est déjà installé, avec un MMS < 15.

L'examineur interroge le patient pendant une dizaine de minutes, puis sa famille (vingt minutes).

Prénom : Nom :

Date de naissance:.....

Date du test :.....

Nom et statut de l'accompagnant

Les évaluations doivent être basées sur les symptômes et les signes présents pendant la semaine précédant l'entretien. Aucun point ne devra être attribué si les symptômes sont secondaires à une infirmité ou à une maladie somatique.

Il faut coter chaque item et en faire l'addition selon le score suivant :

a = impossible à évaluer 0 = absent 1 = modéré ou intermittent 2 = sévère

A. SYMPTÔMES RELATIFS À L'HUMEUR:				
1. Anxiété, expression anxieuse, ruminations, soucis	a	0	1	2
2. Tristesse, expression triste, voix triste, larmoiement	a	0	1	2
3. Absence de réaction aux événements agréables	a	0	1	2
4. Irritabilité, facilement contrarié, humeur changeante	a	0	1	2
B. TROUBLES DU COMPORTEMENT:				
5. Agitation, ne peut rester en place, se tortille, s'arrache les cheveux	a	0	1	2
6. Ralentissement, lenteur des mouvements, du débit verbal, des réactions	a	0	1	2
7. Nombreuses plaintes somatiques (coter 0 en présence de symptômes gastro-intestinaux exclusifs)	a	0	1	2
8. Perte d'intérêt, moins impliqué dans les activités habituelles	a	0	1	2

(coter seulement si le changement est survenu brusquement, il y a moins d'un mois)				
C. SYMPTÔMES SOMATIQUES:				
9. Perte d'appétit, mange moins que d'habitude	a	0	1	2
10. Perte de poids, (coter 2 si elle est supérieure à 2,5 kg en 1 mois)	a	0	1	2
11. Manque d'énergie, se fatigue facilement, incapable de soutenir une activité (coter seulement si le changement est survenu brusquement, c'est-à-dire il y a moins d'un mois)	a	0	1	2
D. FONCTIONS CYCLIQUES				
12. Variations de l'humeur dans la journée, symptômes plus marqués le matin	a	0	1	2
13. Difficultés d'endormissement, plus tard que d'habitude	a	0	1	2
14. Réveils nocturnes fréquents	a	0	1	2
15. Réveil matinal précoce, plus tôt que d'habitude	a	0	1	2
E. TROUBLES IDÉATOIRES:				
16. Suicide, pense que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, souhaite mourir	a	0	1	2
17. Autodépréciation, s'adresse des reproches à lui-même, peu d'estime de soi, sentiment d'échec	a	0	1	2
18. Pessimisme, anticipation du pire	a	0	1	2
19. Idées délirantes congruentes à l'humeur, idées délirantes de pauvreté, de maladie ou de perte	a	0	1	2

<http://www.sommeil-mg.net> (copyleft sous réserve de mentionner la source)

TOTAL :sur 38 – Nombre de a :

Le score seuil pour penser à un syndrome dépressif est de 10.

GDS 30 items

Nom : **Date :**

Instructions : Encerclez la réponse exprimant le mieux comment vous vous sentiez au cours de la semaine passée.

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Êtes-vous fondamentalement satisfait(e) de la vie que vous menez ? | oui | non |
| 2. Avez-vous abandonné un grand nombre d'activités et d'intérêts ? | oui | non |
| 3. Est-ce que vous sentez un vide dans votre vie ? | oui | non |
| 4. Vous ennuyez-vous souvent ? | oui | non |
| 5. Êtes-vous optimiste quand vous pensez à l'avenir ? | oui | non |
| 6. Êtes-vous préoccupé(e) par des pensées dont vous n'arrivez pas à vous défaire ? | oui | non |
| 7. Avez-vous la plupart du temps un bon moral ? | oui | non |
| 8. Craignez-vous qu'il vous arrive quelque chose de grave ? | oui | non |
| 9. Êtes-vous heureux/heureuse la plupart du temps ? | oui | non |
| 10. Éprouvez-vous souvent un sentiment d'impuissance ? | oui | non |
| 11. Vous arrive-t-il souvent de ne pas tenir en place, de vous impatienter ? | oui | non |
| 12. Préférez-vous rester chez vous au lieu de sortir pour faire de nouvelles activités ? | oui | non |
| 13. Êtes-vous souvent inquiet(e) au sujet de l'avenir ? | oui | non |
| 14. Avez-vous l'impression d'avoir plus de problèmes de mémoire que la majorité des gens ? | oui | non |
| 15. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à l'époque actuelle ? | oui | non |
| 16. Vous sentez-vous souvent triste et déprimé(e) ? | oui | non |
| 17. Vous sentez-vous plutôt inutile dans votre état actuel ? | oui | non |
| 18. Le passé vous préoccupe-t-il beaucoup ? | oui | non |

19. Trouvez-vous la vie très excitante ?	oui	non
20. Avez-vous de la difficulté à entreprendre de nouveaux projets ?	oui	non
21. Vous sentez-vous plein(e) d'énergie ?	oui	non
22. Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?	oui	non
23. Pensez-vous que la plupart des gens vivent mieux que vous ?	oui	non
24. Vous mettez-vous souvent en colère pour des riens ?	oui	non
25. Avez-vous souvent envie de pleurer ?	oui	non
26. Avez-vous de la difficulté à vous concentrer ?	oui	non
27. Êtes-vous heureux/heureuse de vous lever le matin ?	oui	non
28. Préférez-vous éviter les rencontres sociales ?	oui	non
29. Prenez-vous facilement des décisions ?	oui	non
30. Vos pensées sont-elles aussi claires que par le passé ?	oui	non

Score
: /30

Compter 1 si la réponse est non aux questions 1, 5, 7, 9, 15, 19, 21, 27, 29, 30 et oui aux autres.

* Tous droits réservés en totalité ou en partie. Traduction de Bourque. Blanchard L. *Rev Can Vieil* 1990; 9: 348-55. Yesavage JA et al. Geriatric depression screening scale. *J Psych Res* 1983; 17: 37-49.

GDS 15 items

Nom : **Date :**

Instructions : Encerclez la réponse exprimant le mieux comment vous vous sentiez au cours de la semaine passée.

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Êtes-vous satisfait(e) de votre vie ? | oui | non |
| 2. Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités ? | oui | non |
| 3. Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ? | oui | non |
| 4. Vous ennuyez-vous souvent ? | oui | non |
| 5. Êtes-vous de bonne humeur la plupart du temps ? | oui | non |
| 6. Avez-vous peur que quelque chose de mauvais vous arrive ? | oui | non |
| 7. Êtes-vous heureux(se) la plupart du temps ? | oui | non |
| 8. Avez-vous le sentiment d'être désormais faible ? | oui | non |
| 9. Préférez-vous rester seul(e) dans votre chambre plutôt que de sortir ? | oui | non |
| 10. Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens ? | oui | non |
| 11. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque ? | oui | non |
| 12. Vous sentez-vous une personne sans valeur actuellement ? | oui | non |
| 13. Avez-vous beaucoup d'énergie ? | oui | non |
| 14. Pensez-vous que votre situation actuelle est désespérée ? | oui | non |
| 15. Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la vôtre ? | oui | non |

Score :
/15

Compter 1 si la réponse est non aux questions : 1, 5, 7, 11, 13, et oui aux autres.

GDS 4 items

Fiche de passation

- | | | | |
|---|--|-----|-----|
| 1 | A. Vous sentez-vous souvent découragé(e) et triste ? | oui | non |
| 2 | B. Avez-vous le sentiment que votre vie est vide ? | oui | non |
| 3 | C. Êtes-vous heureux (se) la plupart du temps ? | oui | non |
| 4 | D. Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ? | oui | non |

Cotation

À la question A, oui = 1 – non = 0

À la question B, oui = 1 – non = 0

À la question C, oui = 0 – non = 1

À la question D, oui = 1 – non = 0

Hidden page

Interprétation

L'examineur vérifie les quatre critères suivants :

- L'emplacement des nombres correspondant à chaque heure.
- L'ordonnancement des heures.
- La bonne représentation des deux aiguilles (petite et grande).
- L'emplacement des deux aiguilles correspondant à l'heure demandée.

En revanche, une ou plusieurs erreurs lors du dessin spontané, indiquent la présence d'un trouble de fonctions exécutives, et lors de la copie de troubles visio-spatiaux.

Interprétation de la cotation sur 10.

- Scores entre 7 et 10 : Normal.
- Score de 6 : limite (13% de normaux seulement)
- Score de 5 et moins : détérioration pathologique (83% de maladie d'Alzheimer)

Intérêt : Ce test est très simple et très bien accepté par les patients, il est facile d'exécution et rapide (2 min), il est très sensible et devrait être une aide au diagnostic le plus tôt possible.

À compléter par d'autres tests neuropsychologiques si des anomalies sont constatées.

IADL (Lawton)

Échelle de soins personnels – 1^{ère} partie

Nom

Prénom

Sexe

Age

Date

Examineur

Continence

Va aux toilettes tout seul et n'est pas incontinent.

A besoin d'être aidé pour demeurer propre, d'être souvent sollicité à veiller à son hygiène, ou a de rares accidents (une fois par semaine maximum).

Se souille pendant son sommeil, plus d'une fois par semaine.

Se souille alors qu'il est éveillé et plus d'une fois par semaine.

Aucun contrôle sphinctérien, anal ou vésical.

Alimentation

Mange sans assistance.

Mange avec une légère assistance pendant les repas et avec une préparation particulière de la nourriture et/ou a besoin d'aide pour s'essuyer après les repas.

Est souvent négligé et a souvent besoin d'assistance pour se nourrir.

A besoin d'une assistance importante à tous les repas.

Ne parvient pas du tout à se nourrir et s'oppose aux tentatives des autres pour le nourrir.

Habillement

S'habille, se déshabille, choisit ses vêtements dans la garde-robe.

S'habille et se déshabille avec une assistance légère.

A besoin d'une assistance modérée pour s'habiller et choisir ses vêtements.

A besoin d'une assistance importante pour s'habiller, mais coopère aux efforts des autres.

Est complètement incapable de s'habiller et s'oppose aux efforts des autres pour l'aider.

Soins personnels (apparence nette et soignée, mains, visage, vêtements, etc. ...)

Toujours habillé proprement et bien soigné sans assistance.

Se soigne convenablement avec une assistance légère et occasionnelle, par exemple pour se raser.

A besoin d'une assistance modérée et régulière ou d'une surveillance pour ses soins personnels.

A besoin qu'on s'occupe totalement de ses soins personnels mais peut se maintenir propre après cela.

Réduit à néant tous les efforts des autres pour lui conserver une bonne hygiène personnelle.

Mobilité

Va se promener dans les parcs ou en ville.

Se déplace à l'intérieur de sa résidence ou autour du pâté de maison.

Se déplace avec l'aide :

- d'une canne,
- d'une béquille,
- d'une chaise roulante,

y sort et y entre sans aide,

a besoin d'aide pour y rentrer et en sortir.

S'assied sans assistance sur une chaise ou une chaise roulante, mais ne peut se lever et en sortir sans aide.

Grabataire plus de la moitié du temps.

Toilette

Se lave tout seul sans aide (bain, douche, gant de toilette)

Se lave tout seul si on l'aide à entrer ou à sortir de la baignoire.

Ne se lave que le visage et les mains, mais ne peut se baigner.

Ne se lave pas seul, mais coopère quand on le lave.

Ne se lave pas tout seul et résiste aux efforts déployés pour le maintenir propre.

Activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL E – 2^{ème} partie)

Consigne : Cette échelle doit être remplie par un membre du personnel médico-social en utilisant une ou plusieurs des sources d'informations suivantes : le malade, sa famille, ses amis.

Donner la réponse « ne s'applique pas » lorsque le patient n'a eu que rarement ou jamais l'occasion d'effectuer l'activité dont il s'agit (par exemple, un patient homme peut n'avoir jamais fait la lessive). Lorsque vous n'avez pas d'informations ou des informations peu sûres, notez « ne peut pas être coté ».

Utiliser le téléphone

Se sert du téléphone de sa propre initiative. Recherche les numéros et les compose, etc.

Compose seulement quelques numéros de téléphone bien connus.

Peut répondre au téléphone, mais ne peut appeler.

Ne se sert pas du tout du téléphone.

** ne peut pas être coté, n'a pas du tout l'occasion de se servir du téléphone.*

Faire ses courses

Peut faire toutes les courses nécessaires de façon autonome.

N'est indépendant que pour certaines courses.

A besoin d'être accompagné pour faire ses courses.

Est complètement incapable de faire ses courses.

** ne peut pas être coté, ne s'applique pas.*

Préparer des repas

Peut à la fois organiser, préparer, et servir des repas de façon autonome.

Peut préparer des repas appropriés si les ingrédients lui sont fournis.

peut réchauffer et servir des repas précuits ou préparer des repas, mais ne peut pas suivre le régime qui lui convient.

Ne participe à aucune tâche ménagère.

** ne peut pas être coté, ne s'applique pas.*

Faire le ménage

Fait le ménage seul ou avec une assistance occasionnelle (par exemple, pour les gros travaux ménagers).

Exécute des tâches quotidiennes légères, comme faire la vaisselle, faire son lit.

A besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien de la maison.

Ne participe à aucune tâche ménagère.

** ne peut pas être coté, ne s'applique pas.*

Faire la lessive

Fait sa propre lessive.

Peut faire le petit linge, mais a besoin d'une aide pour le linge plus important tel que draps ou serviettes.

Nettoie et rince le petit linge, chaussettes, etc.

La lessive doit être faite par des tiers.

** ne peut pas être coté, ne s'applique pas.*

Des échelles pour prendre soin. Cailloux pour sentiers fragiles

Utiliser les transports

Voyage tout seul en utilisant les transports publics, le taxi, ou bien en conduisant sa propre voiture.

Utilise les transports publics à condition d'être accompagné.

Ses déplacements sont limités au taxi ou à la voiture, avec l'assistance d'un tiers.

Ne se déplace pas du tout à l'extérieur.

** ne peut pas être coté, ne s'applique pas, n'a pas l'occasion de voyager.*

Prendre des médicaments

Prend ses médicaments tout seul, à l'heure voulue et à la dose prescrite.

Est capable de prendre tout seul ses médicaments, mais a des oublis occasionnels.

Est capable de prendre tout seul ses médicaments s'ils sont préparés à l'avance.

Est incapable de prendre ses médicaments.

** ne peut pas être coté, ne s'applique pas, aucun médicament prescrit ou autorisé, n'a aucune responsabilité concernant son traitement.*

Gérer ses finances

Gère ses finances de manière indépendante (tient son budget, libelle des chèques, paie son loyer et ses factures, va à la banque). Perçoit et contrôle ses revenus.

Gère ses finances de manière indépendante, mais oublie parfois de payer son loyer ou une facture, ou met son compte bancaire à découvert.

Parvient à effectuer des achats journaliers, mais a besoin d'aide pour s'occuper de son compte en banque ou pour des achats importants. Ne peut pas rédiger des chèques ou suivre en détail l'état de ses dépenses.

Est incapable de s'occuper d'argent.

** ne peut pas être coté, ne s'applique pas, n'a pas l'occasion de manier de l'argent.*

Bricoler et entretenir la maison

Peut réaliser tout seul la plupart des travaux et bricolage (réparer la tuyauterie, un robinet qui fuit, une gouttière, entretenir les radiateurs,...)

A besoin d'aide ou de directives pour réaliser quelques réparations domestiques.

Peut uniquement réaliser des travaux de bricolage élémentaires, ou des travaux tels que suspendre un cadre ou tondre la pelouse.

Est incapable de bricoler ou d'entretenir sa maison.

** ne peut pas être coté, ne s'applique pas, n'a pas l'occasion de bricoler.*

Hidden page

À dix ans d'intervalle, comment se comporte cette personne dans les situations suivantes :

1. Reconnaître les visages des parents et amis	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
2. Se souvenir des noms des parents et amis	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
3. Se souvenir de ce qui concerne les parents et amis (métiers, anniversaires, adresses...)	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
4. Se souvenir des événements récents	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
5. Se souvenir de conversations quelques jours après	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
6. Oublier ce qu'elle voulait dire au beau milieu d'une conversation	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
7. Se souvenir de son adresse et de son numéro de téléphone	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
8. Se souvenir de la date (jour, mois)	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
9. Se souvenir de l'endroit où les choses sont habituellement rangées	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
10. Retrouver des choses qui ont été rangées dans un endroit inhabituel	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
11. S'adapter à un changement dans sa routine quotidienne	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
12. Savoir faire fonctionner des appareils familiers dans la maison	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
13. Apprendre à utiliser un nouveau gadget ou un nouvel appareil dans la maison	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
14. Apprendre de nouvelles choses en général	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
15. Se souvenir de ce qui lui est arrivé quand elle était jeune	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire

Annexes – Échelles par ordre alphabétique

16. Se souvenir de ce qu'elle a appris quand elle était jeune	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
17. Comprendre la signification de mots inusités	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
18. Comprendre des articles de journaux ou de magazines	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
19. Suivre une histoire dans un livre ou à la télévision	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
20. Écrire une lettre à des amis ou une lettre d'affaires	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
21. Connaître les événements historiques importants	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
22. Prendre des décisions sur les affaires quotidiennes	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
23. Savoir se servir de l'argent pour faire les courses	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
24. Savoir traiter les questions financières (allocation-retraite, rapports avec la banque)	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
25. Savoir traiter les problèmes de calcul quotidiens (quelle quantité de nourriture acheter, la fréquence des visites des parents et amis)	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire
26. Utiliser son intelligence pour comprendre ce qui se passe, et être capable de raisonnement	Beaucoup mieux	Un peu mieux	Sans grand changement	Légèrement pire	Nettement pire

Hidden page

Attention et calcul / 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93

15. 86

16. 79

17. 72

18. 65

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :

Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?

Rappel / 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

11. Cigare Citron Fauteuil

12. Fleur ou Clé ou Tulipe

13. Porte Ballon Canard

Langage / 8

Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?

Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?

24. Écoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,

26. Pliez-la en deux,

27. Et jetez-la par terre. »

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »

Des échelles pour prendre soin. Cailloux pour sentiers fragiles

Praxies constructives / 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :

30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

NPI (Inventaire Neuropsychiatrique)

Il s'agit d'une échelle remplie par un proche et répertoriant douze classes de problèmes neuropsychiatriques et comportementaux : idées délirantes, hallucinations, agitation/agressivité, dépression/dysphorie, anxiété, exaltation de l'humeur, comportements moteurs aberrants, sommeil, troubles de l'appétit et de l'alimentation. Il existe une page par type de problème. Il faut d'abord poser une question générale afin de savoir si le problème est présent ou non chez le patient. Si la réponse est NON, on passe à la page suivante. Si la réponse est OUI, il faut poser les questions de précision à réponse oui/non, déterminer la fréquence du trouble, le degré de gravité pour le patient et le caractère éprouvant pour le proche. Lorsque les différents domaines ont été passés en revue, on peut compléter la feuille récapitulative, et dégager un score individuel pour chaque type de problème en multipliant la fréquence par le degré de gravité. On calcule également un score global en additionnant les scores obtenus pour chaque problème. On peut également obtenir un score total du caractère éprouvant en additionnant les points obtenus pour chaque type de difficulté.

NPI – Version Française / *Centre Mémoire de Ressources et de Recherche – Nice – France*

INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE NPI

GRILLE RÉCAPITULATIVE

Nom : Age : Date de l'évaluation :

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur / Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5

NA = question inadaptée (non applicable) F x G = Fréquence x Gravité

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, J.L. Cummings, 1994 Traduction Française P.H.Robert, Centre Mémoire de Ressources et de Recherche – Nice – France 1996

Le NPI est protégé par un copyright.

Hidden page

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine	1
Assez souvent : environ une fois par semaine	2
Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps	4

GRAVITE

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : les idées délirantes sont présentes mais elles semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. 1

Moyen : les idées délirantes sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. 2

Important : les idées délirantes sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement (l'utilisation de médicaments «à la demande» indique que les idées délirantes ont un degré de gravité important). 3

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel (pour vous, en tant que soignant, entourage) ?

Pas du tout	0
Minimum	1
Légèrement	2
Modérément	3
Sévèrement	4
Très sévèrement, extrêmement	5

B. Hallucinations (NA)

«Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente voit ou entend vraiment des choses anormales ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Le patient/la patiente dit-il/elle entendre des voix ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle entendait des voix ? | Oui | Non |
| 2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui ne sont pas là ? | Oui | Non |
| 3. Le patient/la patiente dit-il/elle voir des choses que les autres ne voient pas ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle voyait des choses que les autres ne voient pas (des personnes, des animaux des lumières, etc...) ? | Oui | Non |
| 4. Le patient/la patiente dit-il/elle sentir des odeurs que les autres ne sentent pas | Oui | Non |
| 5. Le patient/la patiente dit-il/elle ressentir des choses sur sa peau ou semble-t-il/elle ressentir | Oui | Non |
| 6. Le patient/la patiente dit-il/elle avoir des goûts dans la bouche dont on ne connaît pas la cause ? | Oui | Non |
| 7. Le patient/la patiente décrit-il/elle d'autres sensations inhabituelles ? | Oui | Non |

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces hallucinations.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

- | | |
|--|---|
| Quelquefois : moins d'une fois par semaine | 1 |
| Assez souvent : environ une fois par semaine | 2 |
| Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours | 3 |
| Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps | 4 |

GRAVITE

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : les hallucinations sont présentes mais semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. 1

Moyen : les hallucinations sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. 2

Important : les hallucinations sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement. Il peut se révéler nécessaire d'administrer des médicaments « à la demande » pour les maîtriser. 3

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel (pour vous, en tant que soignant, entourage) ?

Pas du tout	0
Minimum	1
Légèrement	2
Modérément	3
Sévèrement	4
Très sévèrement, extrêmement	5

C. Agitation / Agressivité (NA)

« Y-a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Le patient/la patiente est-il/elle agacé(e) par les personnes qui essayent de s'occuper de lui/d'elle ou s'oppose-t-il/elle à certaines activités comme prendre un bain ou changer de vêtements ? | Oui | Non |
| 2. Le patient/la patiente est-il/elle buté(e), exige-t-il/elle que tout soit fait à sa manière ? | Oui | Non |
| 3. Le patient/la patiente est-il/elle peu coopératif(ve) et refuse-t-il/elle l'aide qu'on lui apporte | Oui | Non |
| 4. Le patient/la patiente a-t-il/elle d'autres comportements qui font qu'il n'est pas facile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? | Oui | Non |
| 5. Le patient/la patiente crie-t-il/elle ou jure-t-il/elle avec colère ? | Oui | Non |
| 6. Le patient/la patiente fait-il/elle claquer les portes, donne-t-il/elle des coups de pieds dans les meubles ou lance-t-il/elle des objets ? | Oui | Non |
| 7. Le patient/la patiente essaie-t-il/elle de frapper les autres ou de leur faire du mal ? | Oui | Non |
| 8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'une autre façon son agressivité ou son agitation ? | Oui | Non |

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette agitation.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine	1
Assez souvent : environ une fois par semaine	2
Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps	4

GRAVITE

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente mais il est possible de le contrôler en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. 1

Moyen : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente et il est difficile d'attirer l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou de le/la contrôler. 2

Important : l'agitation est très perturbante pour le patient/la patiente et représente une source majeure de difficultés ; il est possible que le patient/la patiente ait peur qu'on lui fasse du mal. L'administration de médicaments est souvent nécessaire. 3

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel (pour vous, en tant que soignant, entourage) ?

Pas du tout	0
Minimum	1
Légèrement	2
Modérément	3
Sévèrement	4
Très sévèrement, extrêmement	5

D. Dépression / Dysphorie (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Y-a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente pleure facilement ou sanglote, ce qui semblerait indiquer qu'il/elle est triste ? | Oui | Non |
| 2. Le patient/la patiente dit-il/elle ou fait-il/elle des choses indiquant qu'il/elle est triste ou qu'il/elle n'a pas le moral ? | Oui | Non |
| 3. Le patient/la patiente se rabaisse-t-il/elle ou dit-il/elle qu'il/elle a l'impression d'être un(e) raté(e) ? | Oui | Non |
| 4. Le patient/la patiente dit-il/elle qu'il/elle est quelqu'un de mauvais ou qu'il/elle mérite d'être puni(e) ? | Oui | Non |
| 5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle très découragé(e) ou dit-il/elle qu'il/elle n'a pas d'avenir ? | Oui | Non |
| 6. Le patient/la patiente dit-il/elle est un fardeau pour sa famille ou que sa famille serait bien mieux sans lui/elle ? | Oui | Non |
| 7. Le patient/la patiente exprime-t-il/elle son désir de mourir ou parle-t-il/elle de se suicider ? | Oui | Non |
| 8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes de dépression ou de tristesse ? | Oui | Non |

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cet état dépressif.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine	1
Assez souvent : environ une fois par semaine	2
Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours	3
Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps	4

GRAVITE

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. 1

Moyen : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente ; les symptômes dépressifs sont exprimés spontanément par le patient/la patiente et sont difficiles à soulager. 2

Important : l'état dépressif est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient/la patiente. 3

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel (pour vous, en tant que soignant, entourage) ?

Pas du tout	0
Minimum	1
Légèrement	2
Modérément	3
Sévèrement	4
Très sévèrement, extrêmement	5

Hidden page

Hidden page

F. Exaltation de l'humeur / Euphorie (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ». ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle se sentir trop bien ou être trop heureux(se) par rapport à son état habituel ? | Oui | Non |
| 2. Le patient/la patiente trouve-t-il/elle drôle ou rit-il/elle pour des choses que les autres ne trouvent pas drôle ? | Oui | Non |
| 3. Le patient/la patiente semble-t-il/elle avoir un sens de l'humour puéril et une tendance à rire sottement ou de façon déplacée (lorsqu'une personne est victime d'un incident malheureux par exemple) ? | Oui | Non |
| 4. Le patient/la patiente raconte-t-il/elle des blagues ou fait-il/elle des réflexions qui ne font rire personne sauf lui/elle ? | Oui | Non |
| 5. Fait-il/elle des farces puériles telles que pincer les gens ou prendre des objets et refuser de les rendre juste pour s'amuser ? | Oui | Non |
| 6. Le patient/la patiente se vante-t-il/elle ou prétend-il/elle avoir plus de qualités ou de richesses qu'il/elle n'en a en réalité ? | Oui | Non |
| 7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes révélant qu'il/elle se sent trop bien ou est trop heureux ? | Oui | Non |

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette exaltation de l'humeur/euphorie.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

- | | |
|--|---|
| Quelquefois : moins d'une fois par semaine | 1 |
| Assez souvent : environ une fois par semaine | 2 |
| Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours | 3 |
| Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps | 4 |

GRAVITE

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'humeur joyeuse est perçue par les amis et la famille mais ne perturbe pas le patient/ la patiente 1

Moyen : l'humeur joyeuse est nettement anormale 2

Important : l'humeur joyeuse est très prononcée ; le patient/la patiente est euphorique et pratiquement tout l'amuse. 3

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel (pour vous, en tant que soignant, entourage) ?

Pas du tout 0

Minimum 1

Légèrement 2

Modérément 3

Sévèrement 4

Très sévèrement, extrêmement 5

G. Apathie / Indifférence (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il (elle perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux tâches ménagères ? Est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

- | | | |
|---|-----|-----|
| 1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins spontané(e) ou actif(ve) que d'habitude ? | Oui | Non |
| 2. Le patient/la patiente est-il/elle moins enclin(e) à engager une conversation ? | Oui | Non |
| 3. Par rapport à son état habituel, le patient/la patiente se montre-t-il/elle moins affectueux(se) ou manque-t-il/elle de sentiments ? | Oui | Non |
| 4. Le patient/la patiente participe-t-il/elle moins aux tâches ménagères (corvées) ? | Oui | Non |
| 5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins s'intéresser aux activités et aux projets des autres ? | Oui | Non |
| 6. Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour ses amis et membres de sa famille ? | Oui | Non |
| 7. Le patient/la patiente est-il/elle moins enthousiaste par rapport à ses centres d'intérêt habituels ? | Oui | Non |
| 8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant qu'aucune activité nouvelle ne l'intéresse ? | Oui | Non |

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette apathie / indifférence.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

- | | |
|--|---|
| Quelquefois : moins d'une fois par semaine | 1 |
| Assez souvent : environ une fois par semaine | 2 |
| Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours | 3 |
| Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps | 4 |

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'apathie est perceptible mais a peu de conséquences sur les activités quotidiennes ; la différence est légère par rapport au comportement habituel du patient/de la patiente ; le patient/la patiente réagit positivement lorsqu'on lui suggère d'entreprendre des activités. 1

Moyen : l'apathie est flagrante ; elle peut être surmontée grâce aux persuasions et encouragements de la personne s'occupant du patient/de la patiente ; elle ne disparaît spontanément qu'à l'occasion d'événements importants tels que la visite de parents proches ou de membres de la famille. 2

Important : l'apathie est flagrante et la plupart du temps aucun encouragement ni événement extérieur ne parvient à la faire disparaître. 3

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel (pour vous, en tant que soignant, entourage) ?

Pas du tout	0
Minimum	1
Légèrement	2
Modérément	3
Sévèrement	4
Très sévèrement, extrêmement	5

Hidden page

Hidden page

I. Irritabilité / Instabilité de l'humeur (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches habituelles. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas ».

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

- | | | |
|---|-----|-----|
| 1. Le patient/la patiente a-t-il/elle mauvais caractère ? Est-ce qu'il/elle « sort de ses gonds » facilement pour des petits riens ? | Oui | Non |
| 2. Le patient/la patiente a-t-il/elle des sautes d'humeur qui font qu'il/elle peut être très bien l'espace d'un moment et en colère l'instant d'après ? | Oui | Non |
| 3. Le patient/la patiente a-t-il/elle de brusques accès de colère ? | Oui | Non |
| 4. Est-il/elle impatient(e), supportant mal les retards ou le fait de devoir attendre les activités qui sont prévues ? | Oui | Non |
| 5. Le patient/la patiente est-il/elle grincheux(se) et irritable ? | Oui | Non |
| 6. Le patient/la patiente cherche-t-il/elle les disputes et est-il/elle difficile à vivre ? | Oui | Non |
| 7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'irritabilité ? | Oui | Non |

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette irritabilité / instabilité de l'humeur.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

- | | |
|--|---|
| Quelquefois : moins d'une fois par semaine | 1 |
| Assez souvent : environ une fois par semaine | 2 |
| Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours | 3 |
| Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps | 4 |

GRAVITE

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur est perceptible mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose et en le/la rassurant. 1

Moyen : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes et peuvent difficilement être surmontées par la personne s'occupant du patient/de la patiente. 2

Important : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes ; elles sont généralement insensibles à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et sont très éprouvantes. 3

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel (pour vous, en tant que soignant, entourage) ?

Pas du tout	0
Minimum	1
Légèrement	2
Modérément	3
Sévèrement	4
Très sévèrement, extrêmement	5

Hidden page

GRAVITE

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : le comportement moteur aberrant est perceptible mais il a peu de conséquences sur les activités quotidiennes du patient/de la patiente. 1

Moyen : le comportement moteur aberrant est flagrant mais il peut être maîtrisé par la personne s'occupant du patient/de la patiente. 2

Important : le comportement moteur aberrant est flagrant. Il est généralement insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et est très éprouvant. 3

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel (pour vous, en tant que soignant, entourage) ?

Pas du tout	0
Minimum	1
Légèrement	2
Modérément	3
Sévèrement	4
Très sévèrement, extrêmement	5

K. Sommeil (NA)

«Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement)? Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ?»

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

- | | | |
|--|-----|-----|
| 1. Est-ce que le patient/la patiente éprouve des difficultés à s'endormir ? | Oui | Non |
| 2. Est-ce que le patient/la patiente se lève durant la nuit (ne pas tenir compte du fait que le patient se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ? | Oui | Non |
| 3. Est-ce que le patient/la patiente erre, fait les cent pas ou se met à avoir des activités inappropriées la nuit ? | Oui | Non |
| 4. Est-ce que le patient/la patiente vous réveille durant la nuit ? | Oui | Non |
| 5. Est-ce que le patient/la patiente se réveille la nuit, s'habille et fait le projet de sortir en pensant que c'est le matin et qu'il est temps de démarrer la journée ? | Oui | Non |
| 6. Est-ce que le patient/la patiente se réveille trop tôt le matin (plus tôt qu'il/elle en avait l'habitude ? | Oui | Non |
| 7. Est-ce que le patient/la patiente dort de manière excessive pendant la journée ? | Oui | Non |
| 8. Est-ce que le patient/la patiente a durant la nuit d'autres comportements qui vous préoccupent et dont nous n'avons pas parlé ? | Oui | Non |

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces troubles du sommeil.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

- | | |
|--|---|
| Quelquefois : moins d'une fois par semaine | 1 |
| Assez souvent : environ une fois par semaine | 2 |
| Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours | 3 |
| Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps | 4 |

GRAVITE

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : des comportements nocturnes se produisent mais ne sont pas particulièrement perturbateurs. 1

Moyen : des comportements nocturnes se produisent, perturbent le patient et le sommeil du caregiver. Plus d'une sorte de comportement nocturne peut être présente. 2

Important : des comportements nocturnes se produisent. Plusieurs types de comportements peuvent être présents. Le patient est vraiment bouleversé durant la nuit et le sommeil (du caregiver) de son compagnon est nettement perturbé (de façon importante). 3

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel (pour vous, en tant que soignant, entourage) ?

Pas du tout	0
Minimum	1
Légèrement	2
Modérément	3
Sévèrement	4
Très sévèrement, extrêmement	5

Hidden page

Hidden page

QD2A de Pichot

L'échelle de Pichot permet de déterminer la part qu'occupe l'affect dépressif dans l'éventuel déficit cognitif.

Les patients ayant un score > 7 sont considérés comme dépressifs. Parfois, un traitement antidépresseur à lui seul fera disparaître la plainte mnésique. Parfois également, le syndrome dépressif cache aussi une détérioration bien réelle que nous démontrent les autres batteries de tests, mais nous ne pouvons la mesurer de manière précise tant que le syndrome dépressif n'est pas traité. On ne doit pas utiliser cette échelle lorsque le MMS est inférieur à 15.

En ce moment, ma vie me semble vide	vrai	faux
J'ai du mal à me débarrasser de mauvaises pensées qui me passent par la tête	vrai	faux
Je suis sans énergie	vrai	faux
Je me sens bloqué(e) ou empêché(e) devant la moindre chose à faire	vrai	faux
Je suis déçu(e) et dégoûté(e) par moi-même	vrai	faux
Je suis obligé(e) de me forcer pour faire quoi que ce soit	vrai	faux
J'ai du mal à faire les choses que j'avais l'habitude de faire	vrai	faux
En ce moment, je suis triste	vrai	faux
J'ai l'esprit moins clair que d'habitude	vrai	faux
J'aime moins qu'avant faire les choses qui me plaisent ou m'intéressent	vrai	faux
Ma mémoire me semble moins bonne que d'habitude	vrai	faux
Je suis sans espoir pour l'avenir	vrai	faux
En ce moment, je me sens moins heureux(se) que la plupart des gens	vrai	faux

TOTAL

Hidden page

vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il peut compter?

15. Avez-vous l'impression que vous n'avez pas assez d'argent pour subvenir aux besoins de votre parent? 0 1 2 3 4

16. Avez-vous l'impression qu'il vous sera impossible de continuer à vous occuper de votre parent pendant longtemps encore? 0 1 2 3 4

17. Avez-vous l'impression que vous n'êtes plus maître de votre vie depuis la maladie de votre parent? 0 1 2 3 4

18. Souhaiteriez-vous pouvoir confier les soins de votre parent à quelqu'un d'autre? 0 1 2 3 4

19. Vous sentez-vous inquiet par rapport à ce que vous devez faire pour votre parent? 0 1 2 3 4

20. Sentez-vous que vous devriez en faire davantage pour votre parent? 0 1 2 3 4

21. Avez-vous l'impression que vous pourriez mieux vous occuper de votre parent? 0 1 2 3 4

22. Dans l'ensemble, sentez-vous que l'aide que vous donnez à votre parent constitue un fardeau pour vous? 0 1 2 3 4

Résultats:

0 – 20 = Pas un fardeau ou petit fardeau

41 – 60 = Fardeau, moyen à gros

21 – 40 = Fardeau, petit à moyen

61 – 88 = Gros fardeau

Élaboré par Zarit, S.H., Reeve, K.E., Bach-Peterson, J., *The burden interview*, The gerontologist, 20:649-655, 1980, Traduction libre.

Hidden page

Table des matières

REMERCIEMENTS	5
PRÉFACE	7
À ÉCHELLE HUMAINE	7
INTRODUCTION	11
SENS ET UTILITÉ DES ÉCHELLES	11
ÉCHELLES ET PAYSAGES DE VIE	17
De la fiche bristol au signe de l'agenda	17
L'âge, une échelle en soi	18
Évaluer le cinquième risque	20
Des échelles pour grandir	21
Encart	21
MESURER POUR ÉVALUER ?	27
Introduction	27
Quelques notions de métrologie	28
La validité	28
La fidélité	29
Références	31
HISTOIRE D'UN « GÉRONTE » : UNE ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE DE PREMIÈRE LIGNE CHERCHE À AMÉLIORER LE SUIVI ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES	35
Le contexte : l'équipe de la Maison Médicale du Nord	35
La question	36
La stratégie	37
Résultats	43
Poursuivre ?	49
Conclusions	49
PRÉSENTATION DE QUELQUES ÉCHELLES D'ÉVALUATION	55
Les échelles d'évaluation des troubles cognitifs	55
Les échelles d'évaluation de l'état fonctionnel	57
Les échelles d'évaluation de la dépression	58
Références	60
ÉVALUATION GLOBALE ET INTERDISCIPLINARITÉ	67
Évaluation globale standardisée	67
Pluri-, inter-, trans-	68
Pourquoi ce modèle en gériatrie ?	69
Interdisciplinarité et interdépendance	70
Syndromes complexes et évaluation globale	70
TEST MENTAL	75
GRILLES DE DÉPENDANCE : QUELLE VISION DE L'HOMME, QUELLE VISÉE DES SOINS ?	81
Pourquoi une mesure ?	82

Pourquoi une mesure de l'homme ?	84
Pourquoi une mesure de l'(in)dépendance ?	85
Quelle visée du soin est associée à cette mesure de la dépendance ?	87
« Changez tout » ?	89
Notes et références	89
AUTONOMIE, DÉPENDANCE, DÉFICIENCE, ... PLUS QUE DES MOTS !	95
Introduction	95
Autonomie et dépendance : les deux faces d'un même miroir ?	95
Dépendance, déficience, incapacité, handicap	96
Fragilité	97
Autonomie	99
Autonomie, vulnérabilité et responsabilité	101
Parler et écouter pour respecter et favoriser l'autonomie	102
Conclusion	104
Bibliographie	106
ANNEXES – ÉCHELLES PAR ORDRE ALPHABÉTIQUE	111
ADAS-COG	111
Barthel (indice de -)	112
Cornell (échelle de -)	115
GDS 30 items	117
GDS 15 items	119
GDS 4 items	120
Horloge (test de l'-)	121
IADL (Lawton)	123
IQ COD	127
MMSE : Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)	130
NPI (Inventaire Neuropsychiatrique)	133
QD2A de Pichot	160
ZARIT Burden Interview	161
POSTFACE	165
TABLE DES MATIÈRES	167
AUTEURS	171
ADRESSE DE CONTACT	173
Annuaire électronique	173

Auteurs

Isabelle Dagneaux est médecin généraliste, et licenciée en philosophie. Elle travaille comme chercheuse à la Chaire de médecine générale de l'Université catholique de Louvain (UCL).

Jean-Marie Degryse est professeur à la Faculté de médecine de l'Université catholique de Louvain et responsable du service de recherche du Centre académique de médecine générale de l'UCL. Il enseigne également à l'Akademisch centrum voor huisartsgeneeskunde de la KULeuven.

Luc Perino est médecin généraliste à Lyon, et tropicaliste. Militant de la médecine clinique, il est également passionné d'anthropologie, écrivain, essayiste.

Natalie Rigaux est professeur de sociologie aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur. Elle travaille depuis de nombreuses années sur les questions éthiques et politiques soulevées par les démences et la dépendance.

Christian Swine est médecin gériatre hospitalier, responsable du service de gériatrie des cliniques UCL de Mont-Godinne, chargé de cours à l'Université catholique de Louvain.

Carl Vanwelde est médecin généraliste et professeur au Centre académique de médecine générale de l'Université catholique de Louvain (UCL).

Bernard Vercruysse est médecin généraliste et président de la Chaire de médecine générale de l'Université catholique de Louvain (UCL).

Adresse de contact

Chaire de médecine générale
CAMG UCL, 5360
Tour Pasteur, avenue E. Mounier, 53
1200 Bruxelles (Belgique).
Tel. +32.2.764.53.44
Fax. +32.2.764.53.27

Annuaire électronique

isabelle.dagneaux@uclouvain.be
jean-marie.degryse@uclouvain.be
lucperino@wanadoo.fr
nathalie.rigaux@fundp.ac.be
christian.swine@uclouvain.be
carl.vanwelde@uclouvain.be
bernardvercrusse@skynet.be

*Achevé d'imprimer
sur les presses de l'Imprimerie CIACO
(Louvain-la-Neuve),
en mai 2009.*